



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

REABILITAÇÃO DA MULHER MASTECTOMIZADA

da informação à capacitação

Trabalho de projeto

Marília Patrão Ferreira



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

Marília Patrão Ferreira

REABILITAÇÃO DA MULHER MASTECTOMIZADA
da informação à capacitação
Trabalho de projeto

Mestrado em Enfermagem de Reabilitação

Trabalho efetuado sob a orientação:

Professora Doutora Maria de La Salette Rodrigues Soares

Junho de 2017

RESUMO

A mastectomia é uma forma de tratamento do cancro da mama que pode causar impacto físico e emocional desfavorável, gerador de grande sofrimento e limitação das atividades de vida das mulheres a ela submetida, com consequente influência na qualidade de vida e independência. A visão contemporânea da reabilitação em oncologia integra um conjunto de dinâmicas terapêuticas centrando-se em reabilitar capacidades e prevenir complicações através de um acompanhamento integral da pessoa numa abordagem holística e multidisciplinar. Os enfermeiros de reabilitação, através da sua intervenção, têm competências para desenvolver programas de reabilitação, que potenciem a capacidade de adaptação, maximizem a funcionalidade e forneçam informação. Desta forma são fundamentais para a aquisição do conhecimento e para a capacitação para a autonomia, maximizando a gestão do projeto de saúde e de vida das mulheres mastectomizadas.

A metodologia de trabalho de projeto foi escolhida porque estabelece conexões entre a prática, a evidência científica e a introdução de boas praticas nos contextos reais. Para diagnóstico foi aplicada a entrevista semiestruturada a seis mulheres mastectomizadas, como instrumento de recolha de dados. Da análise das entrevistas emergiram áreas temáticas que conjuntamente com a análise SWOT nos permitiu efetuar o diagnóstico da situação adaptado ao contexto organizacional.

Para a resolução dos problemas identificados: insuficiente capacitação e insuficiente reabilitação elaboramos um programa de reabilitação à mulher mastectomizada e propomos a criação de uma consulta de enfermagem de reabilitação de acompanhamento. Neste sentido, definiram-se objetivos e efetuamos o planeamento da consulta como forma de materialização da resposta efetiva a esta problemática com intervenções educativas, de capacitação e reabilitação funcional. As restantes etapas preconizadas: execução e avaliação dos resultados surgirão numa fase posterior, aquando da implementação do projeto.

Palavras-chave: Metodologia de Projeto, Cuidados de Enfermagem de Reabilitação, Mulher Mastectomizada

ABSTRACT

Mastectomy is a form of treatment of breast cancer that can cause unfavorable physical and emotional impact, generator great suffering and limiting the life activities of the women submitted to it, with consequent influence on the quality of life and independence. The contemporary view of oncology rehabilitation integrates a set of therapeutic dynamics focusing on rehabilitating capabilities and preventing complications through an integral follow-up of the person in a holistic and multidisciplinary approach. Rehabilitation nurses, through their intervention, have the skills to develop rehabilitation programs that enhance adaptability, maximize functionality, and provide information. In this way they are fundamental for the acquisition of knowledge and for the empowerment for the autonomy, maximizing the management of the health and life project of the mastectomized women.

The project work methodology was chosen because it establishes connections between practice, scientific evidence and the introduction of good practices in real contexts. A semi structured interview was applied to six mastectomized women, as a data collection instrument. From the analysis of the interviews emerged thematic areas that together with the SWOT analysis allowed us to make the diagnosis of the situation adapted to the organizational context.

In order to solve the problems identified: insufficient training and insufficient rehabilitation, we developed a rehabilitation program for mastectomized women and suggested the creation of a follow-up rehabilitation nursing consultation. In this sense, we defined objectives and we made the planning of the consultation as a form of materialization of the effective response to this problem with educational interventions, training and functional rehabilitation. The remaining recommended steps: execution and evaluation of the results will emerge at a later stage, when the project is implemented.

Keywords: Project Methodology, Nursing Rehabilitation Care, Mastectomized Woman

AGRADECIMENTOS

No desenvolvimento deste trabalho tive o privilégio de me relacionar com várias pessoas a quem quero agradecer o incentivo e apoio que permitiram a sua concretização. Em especial:

À Professora Doutora Salette Soares pela partilha de conhecimento e estímulo intelectual, contribuindo com sugestões e orientações valiosas ao longo deste percurso, pelo entusiasmo e palavra amiga nas fases mais complexas.

Ao Sr. Presidente do Conselho de Administração da Instituição onde decorreu o trabalho de projeto e estudo de investigação, pela autorização concedida.

Às mulheres mastectomizadas entrevistadas que aceitaram partilhar as suas vivências com extrema generosidade permitindo compreender o “outro lado” e tornando possível a realização da investigação.

À Enfermeira Chefe do meu serviço Fernanda Silva pela autonomia concedida neste projeto, pela partilha de uma filosofia comum de qualidade de cuidados de enfermagem, pela compreensão e flexibilidade de horário concedida.

Às colegas que integraram o projeto Re(h)abilita: Fátima Sousa, Cláudia Costa, Rosário Rodrigues e Sandra Miranda, às alunas de Enfermagem da Escola Superior de Saúde do IPVC pela sua colaboração, bem como restantes colegas do serviço que contribuíram.

À Eugénia, companheira de jornada, pela partilha das conquistas e inquietações nesta caminhada académica.

Ao Jorge e aos nossos filhos Pedro e Luísa pela compreensão da minha ausência nos momentos mais complicados, pelo apoio incondicional e por tudo o que nos une...

À restante família e amigos pelo suporte afetivo dedicado.

Para todos o meu agradecimento!

DEDICATÓRIA

Às mulheres mastectomizadas que aceitaram participar neste estudo e a todas as mulheres com cancro de mama que todos os dias lutam pela sobrevivência, autonomia e qualidade de vida...

para elas este Trabalho de Projeto

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	18
CAPÍTULO I – O cancro, uma realidade (in) esperada.....	22
1. O PERCURSO DA DOENÇA-CANCRO DA MAMA.....	24
1.1. Realidade Epidemiológica do cancro da mama.....	26
1.2. Diretrizes europeias na luta contra o cancro de mama.....	26
1.3. Fatores de risco para o cancro da mama.....	27
1.4. Diagnóstico do cancro da mama.....	28
1.5. Tratamento do cancro da mama.....	29
1.6. Complicações da mastectomia.....	32
1.7. As sobreviventes de cancro de mama.....	34
2. DA GESTÃO DO PERCURSO DA DOENÇA PARA A GESTÃO DO PERCURSO DE VIDA.....	35
2.1. Gestão da doença crónica.....	35
2.2. Da informação à capacitação na doença crónica.....	38
2.3. O cancro, uma doença crónica.....	42
3. REABILITAÇÃO DA MULHER MASTECTOMIZADA NUM CONTINUUM DE CUIDADOS.....	43
3.1. A Consulta de Enfermagem de Reabilitação.....	48
3.2. Reabilitação da Mulher Mastectomizada.....	50
CAPITULO II – Trabalho de projeto.....	60
1. Diagnóstico da situação.....	65
1.1. O contexto.....	65
1.2. A problemática.....	67
1.3. Instrumentos de recolha de dados.....	68
1.4. Procedimentos de recolha e análise de dados.....	69
1.5. Apresentação, análise e discussão de resultados.....	70
1.6. Análise SWOT para consulta de enfermagem de reabilitação.....	99
2. Definição de objetivos.....	100
3. Planeamento.....	100
3.1. Portefólio coletivo - Portefólio Rosa.....	101
3.2. Proposta de Programa de reabilitação.....	102
3.3. Planeamento da consulta de enfermagem de reabilitação à mulher mastectomizada.....	109
4. Do planeado ao possível.....	115

CONCLUSÕES.....	116
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	120
ANEXOS.....	130
ANEXO I - Autorização do estudo	132
APÊNDICES.....	136
APÊNDICE I - Guião da Entrevista.....	138
APÊNDICE II - Quadro de Definição de conceitos	142
APÊNDICE III - Declaração de consentimento informado.....	148
APÊNDICE IV - Matriz de redução de dados (das entrevistas)	152

INDICE DE FIGURAS E QUADROS

FIGURAS

Figura 1 -Fases de metodologia de projeto.....	62
Figura 2 -Localização Geográfica da área de influência do HSMM, EPE, Barcelos....	64
Figura 1 -Fases de metodologia de projeto.....	62
Figura 3 -Caracterização da amostra segundo os tipos de tratamentos efectuados/a efectuar.....	70
Figura 4 -Reorganização de estratégias face ao diagnóstico de necessidades da equipa	99
Figura 5 - Circuito da mulher desde o diagnóstico e percurso subsequente.....	108

QUADROS

Quadro 1 -Identificação das áreas temáticas.....	68
Quadro 2 -Caracterização sociodemográfica da amostra.....	69
Quadro 3 -Análise SWOT para consulta de enfermagem de reabilitação à mulher mastectomizada.....	97
Quadro 4 -Programa de Reabilitação à mulher mastectomizada.....	100
Quadro 5 -Atividade: Consulta de Enfermagem de reabilitação à mulher mastectomizada.....	109

SIGLAS

ADN - Ácido desoxirribonucleico

ANA - American Nurses Association

ARN - Association of Rehabilitation Nurses

APER - Associação Portuguesa de Enfermeiros de Reabilitação

CIPE - Classificação Internacional Prática de Enfermagem

DGS - Direção Geral de Saúde

DPOC - Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

EEER - Enfermeiro Especialista de Enfermagem de Reabilitação

EPE - Entidade Pública Empresarial

EUROPA DONNA -The European Breast Cancer Coalition

ESMO - European Society for Medical Oncology

HSMM - Hospital Santa Maria Maior

IPO - Instituto Português de Oncologia

INE - Instituto Nacional de Estatística

IARC - International Agency for Research on Cancer

GID - Gestão Integrada da Doença

OE - Ordem dos Enfermeiros

OMS - Organização Mundial de Saúde

PQCEER - Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Reabilitação

PNS - Plano Nacional de Saúde

NCI - National Cancer Institute

NICE - National Institute for Health and Care Excellence

RRHMFR - Rede de Referência Hospitalar de Medicina Física e de Reabilitação

SNS - Serviço Nacional de Saúde

SWOT - Strengths Weaknesses Opportunities Threats

WHO - World Health Organization

ABREVIATURAS

Art.^o - Artigo

cm - Centímetro

ed. - Edição

et al - Et alii (e outros)

E - Entrevista

H. Dia - Hospital Dia

p.- Página

Km² - Quilómetros quadrados

MS - Membro superior

N^o - Número

% - Percentagem

Vol. - Volume

INTRODUÇÃO

A saúde das pessoas integrando a procura do bem-estar e a qualidade de vida pode ser melhorada de muitas formas, mas é fundamental que as políticas de saúde favoráveis e acordos internacionais assumidos permitam melhorar o acesso e a qualidade dos cuidados de saúde, pois desta forma contribuem para que as intervenções dos profissionais possam ser mais efetivas.

Os enfermeiros têm um papel importante a desempenhar em todos os contextos de cuidados de saúde seja na avaliação das necessidades, na prestação de cuidados, no planeamento de respostas às necessidades das pessoas ou na avaliação dos resultados das suas intervenções (OE, 2017) demonstrando a sua imprescindibilidade e o seu contributo no panorama da saúde globalmente.

No atual contexto das políticas de Saúde em Portugal as reformas planeadas e em desenvolvimento pretendem dar uma resposta mais ajustada às crescentes necessidades que as pessoas enfrentam constituindo desafios que se ligam a novos paradigmas e exigem reestruturação e reorganização dos cuidados de saúde (Sakedelallarides et al, 2016; DGS, 2016).

Nesta linha de pensamento emergem modelos de gestão integrada da doença com foco na pessoa e na sua colaboração na gestão da sua saúde/doença que valorizam a inovação de práticas, onde a informação fornecida pelos profissionais na aquisição do conhecimento capacita para o autocuidado e para a gestão do projeto de saúde, criando valor para todos desde a pessoa e família, aos profissionais e às organizações. Estas abordagens integram prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e acompanhamento (Escoval, 2010; Sakedelallarides et al, 2016; DGS, 2016).

Para as pessoas com doença crónica a informação torna-se um instrumento significativo para a gestão da doença podendo influenciar a sua qualidade de vida devendo a pessoa tornar-se conhecedora das consequências da situação e aplicar os seus conhecimentos por forma a fazer a gestão da doença a longo prazo. Desta forma, profissionais que partilham informação com a pessoa atingem melhores resultados de manutenção de saúde (Hoeman, 2011).

Cada vez mais, a doença oncológica é vista como uma condição crónica com cuidados complexos e uma problemática que exige processos de qualidade centralizados na pessoa e na sua trajetória de doença. O acompanhamento destas situações constitui um processo importante na passagem da pessoa com cancro para

a de sobrevivente de cancro. Neste acompanhamento o grande objetivo que se impõe é desenvolver dinâmicas que promovam o conhecimento e desenvolvam habilidades e capacidades para a pessoa gerir a doença e os efeitos desfavoráveis da mesma.

A visão contemporânea da reabilitação em oncologia integra um conjunto de dinâmicas terapêuticas direcionadas para a pessoa desenvolver o seu potencial físico, psicológico e social, otimizando a máxima independência e qualidade de vida no processo de adaptação à sua condição, centrando-se em reabilitar capacidades e prevenir complicações ou minorar disfunções decursivas da doença ou tratamentos, impondo-se um acompanhamento integral da pessoa numa abordagem holística e multidisciplinar.

As mulheres com cancro da mama vivenciam uma incerteza que provém da própria condição de pessoa com cancro e estão sujeitas a tratamentos agressivos, efeitos colaterais debilitantes e problemas físicos graves. A mastectomia constitui uma forma de tratamento do cancro da mama e é um processo cirúrgico mutilante que pode acarretar repercussões físicas e emocionais desfavoráveis causadoras de grande sofrimento e limitação das atividades de vida ao longo do percurso de vida destas mulheres (Amorim, 2007; Pinto, 2009; Lago et al, 2015; Merêncio, 2016). Os enfermeiros de reabilitação através da sua intervenção podem desenvolver programas de reabilitação que potenciem a capacidade de adaptação, maximizem a funcionalidade e capacitem para manter, recuperar ou promover as capacidades funcionais e independência. Nestas intervenções podem orientar e acompanhar o percurso da mulher mastectomizada, promovendo a capacitação através da educação para saúde e desta forma maximizar o seu potencial para gerir eficazmente a sua doença em qualquer fase do percurso oncológico.

O desafio atual é o de conceber dinâmicas que incitem a evolução de uma situação onde prevalece a diminuta informação, para processos pró-ativos onde exista desenvolvimento e partilha contínua de informação e de conhecimento que permitam a autogestão da doença (PNS 2011-2016), através da capacitação da mulher mastectomizada com ganhos de independência e qualidade de vida numa verdadeira continuidade de cuidados.

Consideramos com base na literatura (Costa, 2011; Rodrigues, 2012; Merêncio, 2016) que a reabilitação da mulher mastectomizada será tanto melhor sucedida quanto mais informada estiver pelo que estas dinâmicas devem alicerçar-se em intervenções do enfermeiro de reabilitação para a capacitação destas mulheres por forma a evitar

limitações ou reduzir incapacidades contribuindo, ainda, para este processo de recuperação os outros profissionais de saúde que constituem a equipa multidisciplinar.

A consulta de enfermagem de reabilitação à mulher mastectomizada unifica estes pressupostos e perspetiva uma abordagem holística evitando abordagens fragmentadas ou insuficientes no acompanhamento destas mulheres e existem já alguns exemplos de boas práticas em Portugal desta forma de intervenção que demonstram a importância desta consulta.

Estamos convictos que a cultura de investigação deve nortear as práticas de cuidados que por sua vez devem ser sustentadas na evidência científica. A Enfermagem de Reabilitação deve maximizar-se estabelecendo conexões entre a prática, a evidência científica comprovada e a introdução de boas praticas nos contextos reais para alcançar os melhores padrões de qualidade. A metodologia de trabalho de projeto consubstancia-se nesta tríade em articulação.

A problemática em estudo centrada na Reabilitação da mulher mastectomizada: da informação à capacitação, insere-se na metodologia de trabalho de projeto e perspetiva criar respostas a problemas identificados, mobilizando recursos e criando dinâmicas interventivas (Nunes et al, 2010). A escolha da área problemática decorreu da observação/reflexão e inquietação do nosso percurso profissional e dos constrangimentos com os quais nos deparamos no contacto com as mulheres mastectomizadas. Conscientes da problemática real e com propósito de intervir realizamos um diagnóstico da situação para identificar os problemas e progredir nas restantes fases.

Este estudo de investigação foi desenvolvido tendo como ponto de partida as questões de investigação: Quais as necessidades de informação e capacitação das mulheres mastectomizadas e quais as estratégias ou recursos utilizados para gerirem os seus projetos de vida e saúde com autonomia?

Para a deteção de necessidades foi aplicada a entrevista semiestruturada a seis mulheres mastectomizadas, como instrumento de recolha de dados. Da análise das entrevistas das mulheres mastectomizadas emergiram áreas temáticas que conjuntamente com a análise SWOT nos permitiu efetuar o diagnóstico da situação adaptado ao contexto organizacional que caraterizamos.

Perspetiva-se neste trabalho de projeto dar resposta a necessidades concretas da mulher mastectomizada e às novas exigências em cuidados de saúde e através desta abordagem fazer a diferença na reabilitação da mulher mastectomizada impulsionando a sua capacitação e melhoria da qualidade de vida.

Para a resolução dos problemas identificados consideramos que deve ser repensada a abordagem à mulher mastectomizada e sugerimos a criação de uma consulta de enfermagem de reabilitação como forma de materialização da resposta efetiva a esta problemática. Desta forma contempla-se intervenções no pré-operatório, no pós-operatório e pós-alta, com abordagens educativas e de capacitação bem como programas de reabilitação funcional para a prevenção e deteção precoce de complicações sempre adaptados à individualidade de cada mulher. Consideramos que a consulta planeada pode também constituir-se uma resposta inovadora de oferta de cuidados de Saúde que pode distinguir a instituição pela “vantagem competitiva” que cria. Neste seguimento definimos objetivos e efetuamos o planeamento desta intervenção. As restantes etapas preconizadas: execução e avaliação dos resultados constarão de uma fase posterior aquando da implementação do projeto (Nunes et al, 2010).

O relatório que elaboramos pretende explicar o percurso desenvolvido e encontra-se dividido em dois capítulos em que o primeiro após esta introdução apresenta a problemática e o enquadramento teórico que a norteou e o segundo capítulo refere-se à metodologia do projeto por esta ser a opção metodológica selecionada. Neste damos ênfase ao diagnóstico de situação identificando os problemas que emergiram das entrevistas, apresentamos um programa de reabilitação à mulher mastectomizada que elaboramos, definimos os objetivos e indicamos o planeamento da intervenção: Implementação da consulta de enfermagem de reabilitação à mulher mastectomizada explicando previamente a sua viabilidade com a aplicação da análise SWOT. Por fim efetuamos a conclusão, onde salientamos a perspetiva de continuidade do projeto.

CAPÍTULO I

O cancro

Uma realidade (in) esperada

1. O PERCURSO DA DOENÇA-CANCRO DA MAMA

O cancro da mama é um dos problemas com mais gravidade na saúde em todo o mundo, correspondendo à segunda causa de morte por cancro, na mulher, no mundo ocidental. Constitui-se como uma das maiores preocupações atuais em termos de saúde já que traz consigo grandes impactos na qualidade de vida da mulher, desde o momento do diagnóstico da doença (Eberhardt, 2014).

Seguidamente iremos fazer uma delimitação do problema nas suas várias dimensões e abordagens, iniciando por algumas considerações de carácter mais geral.

O cancro integra aspetos multidimensionais pelo que constitui uma preocupação em saúde pública a nível nacional e internacional. O cancro transformou-se numa doença que exige vigilância e tratamentos prolongados e não se pressupõe retrocesso nos atuais dados estatísticos (DGS, 2016). O cancro obriga a uma perspetiva multidisciplinar com uma abordagem articulada com os vários intervenientes para além das estruturas de saúde na medida em que é uma das doenças do futuro (e do presente) (DGS, 2014).

De acordo com a OMS (2013) espera-se que o número de novos casos aumente cerca de 70% nas próximas duas décadas. O cancro é a segunda principal causa de morte em todo o mundo e foi responsável por 8,8 milhões de mortes em 2015. Globalmente, quase 1 em cada 6 mortes é causada por cancro (WHO, 2015). Na análise retrospectiva dos tumores malignos de 2009-2010 a DGS (2016) refere que a incidência destes em Portugal aumentou em 4%. Segundo o Instituto Nacional de Estatística os tumores malignos foram a segunda causa de morte em 2013, com registo de 25 920 óbitos, o que correspondeu a 24,3% da mortalidade, no país.

A OMS (2013) fornece várias indicações sobre o cancro em geral referenciando a American Cancer Society que destacamos:

O cancro surge da transformação de células normais em células tumorais num processo de vários estadios que geralmente progride de uma lesão pré-cancerosa para um tumor maligno. Essas mudanças são o resultado da interação entre os fatores genéticos de uma pessoa e as categorias de agentes externos, incluindo: carcinogéneos físicos, carcinogéneos químicos, e carcinogéneos biológicos. O envelhecimento é outro fator fundamental para o desenvolvimento do cancro. A incidência aumenta exponencialmente com a idade pela acumulação de riscos para cancros específicos combinada com a baixa capacidade de reparação celular característica do envelhecimento. O cancro é um termo genérico para um grande grupo de doenças que se caracterizam pelo crescimento de células anormais além dos

seus limites habituais que podem invadir partes adjacentes do corpo e/ou disseminar para outros órgãos. Outros termos utilizados para a sua designação são tumores e neoplasias malignas. O cancro pode afetar qualquer parte do corpo e tem muitos subtipos anatômicos e moleculares. Cerca de 30-50% dos cancros podem ser prevenidos atualmente, evitando fatores de risco e implementando estratégias de prevenção baseadas em evidências existentes. A carga de cancro também pode ser reduzida através da deteção precoce e orientação das pessoas que desenvolvem cancro, através de diagnósticos precoces e tratamentos adequados. A mortalidade pode ser reduzida se os casos forem detetados e tratados precocemente. Quando detetado precocemente, o cancro é mais propenso a responder ao tratamento efetivo e pode resultar numa maior probabilidade de sobrevivência, menor morbilidade e tratamento menos dispendioso. Melhorias significativas podem ser feitas na vida de pessoas com cancro se identificado atempadamente e sem atrasos nos cuidados de saúde. O diagnóstico precoce é relevante em todas as configurações e na maioria dos cancros.

Na ausência de diagnóstico precoce, as pessoas são diagnosticadas em estádios tardios e o tratamento curativo deixa de ser possível. Os planos de saúde devem ser projetados para reduzir os atrasos e as barreiras aos cuidados, permitindo que as pessoas tenham acesso ao tratamento em tempo útil. Um diagnóstico escrupuloso de cancro é fundamental para um tratamento apropriado e eficaz, uma vez que cada tipo de cancro requer um tratamento específico que compreenda uma ou mais modalidades, como cirurgia, radioterapia e quimioterapia.

Determinar os objetivos de tratamento e cuidados paliativos é um passo importante, e os serviços de saúde devem ser integrados e centrados nas pessoas. O principal objetivo deve ser curar o cancro, mas também melhorar a qualidade de vida da pessoa. Isto pode ser conseguido com cuidados de apoio ou paliativos e apoio psicossocial. Os cuidados paliativos podem ajudar as pessoas a viver de forma mais confortável e constituem uma necessidade humanitária urgente para pessoas em todo o mundo com cancro. Alívio de problemas físicos, psicossociais e espirituais podem ser alcançados em mais de 90% dos doentes com cancro avançado através de cuidados paliativos.

1.1. Realidade Epidemiológica do cancro da mama

Segundo a International Agency for Research on Cancer (IARC) (2016) em 2012 a incidência de cancro da mama em todo o mundo foi de 1,38 milhões e mais de 60% serão sobreviventes de longo prazo depois de terminarem o tratamento definido.

O cancro da mama afeta mais mulheres do que qualquer outra doença oncológica. Uma em cada oito mulheres europeias virá a desenvolver cancro da mama até ao final da vida. A associação Europa Donna acrescenta que à medida que a população envelhece, cada vez mais mulheres serão afetadas por esta patologia, responsável por mais de 26% das doenças oncológicas e mais de 17% das mortes por cancro nas mulheres (EUROPA DONNA, 2013).

Em Portugal, anualmente são divulgados cerca de 4500 novos casos de cancro da mama, e 1500 mulheres morrem com esta doença. Nos últimos anos a mortalidade por cancro da mama tem estabilizado e no país a região norte consta no registo oncológico nacional como a que tem a taxa mais baixa de mortalidade (DGS, 2014). A DGS (2015) acrescenta que esta redução da taxa de mortalidade deriva de duas circunstâncias: otimização do diagnóstico precoce através dos rastreios e melhoria das práticas de tratamento.

1.2. Diretrizes europeias na luta contra o cancro da mama

Existem várias recomendações europeias sobre a luta contra o cancro da mama na União Europeia. O Parlamento Europeu (2016) refere que para reduzir a taxa de mortalidade por cancro da mama, é importante implementar programas nacionais de mamografia e fornecer tratamento para a doença. A Comissão Europeia publicou normas de orientação para implementar centros de rastreio, diagnóstico de qualidade e unidades de mama, assentes nas melhores práticas clínicas e assistência médica, com o objetivo de garantir a qualidade multidisciplinar na abordagem ao cancro da mama e melhorar programas de assistência que vão desde o rastreio, aos procedimentos diagnósticos, ao tratamento e acompanhamento no cancro da mama. O rastreio mamográfico possibilita a deteção precoce do cancro. Esta técnica permite detetar neoplasias três a quatro anos antes do aparecimento de sintomas e aumenta a hipótese de efetuar um tratamento precoce e menos invasivo.

A qualidade da assistência prestada atualmente às mulheres europeias com cancro da mama varia consoante o país e a região e o parlamento europeu recomenda que as mulheres europeias tenham acesso aos mesmos cuidados de qualidade no cancro da mama preconizados, independentemente do país ou região onde se encontrem. O diagnóstico da doença da mama deve envolver uma equipa multidisciplinar de

profissionais experientes e com formação e devem ser prestadas às mulheres recomendações práticas, de apoio e aconselhamento por enfermeiros especializados. As mulheres devem ter acesso a cuidados de qualidade em todas as fases da doença da mama, desde os estadios iniciais até aos mais avançados, no âmbito de cuidados e acompanhamento da máxima qualidade pela mesma equipa multidisciplinar com implementação das melhores práticas sobretudo de comunicação, protocolos, auditoria e gestão de padrões de qualidade. As variáveis psicossociais desempenham um papel importante no tratamento do cancro, que podem facilitar ou interferir com os resultados clínicos desejáveis. Por este motivo para se otimizar os resultados dos tratamentos oncológicos é importante integrar as necessidades psicossociais das pessoas, e incluí-las no plano de tratamento.

O rastreio do cancro da mama constitui um programa prioritário em termos da Comunidade Europeia, e constitui um dos principais mecanismos de prevenção do cancro da mama e de redução da taxa de mortalidade. Os países da comunidade europeia são aconselhados a elaborar diretrizes nacionais que respondam a estas recomendações. A DGS (2009) estabelece prioridades na abordagem à doença e faz recomendações relativamente à organização dos serviços hospitalares e à orientação médica incluindo o tratamento.

A Norma de Orientação Clínica da Direção Geral de Saúde (DGS-051/2011) refere-se às recomendações de diagnóstico e aconselha a realização de mamografias regulares (2-2 anos) em mulheres assintomáticas a partir dos 50 anos. Baseia-se no conceito que a deteção de um cancro em fases precoces melhora o prognóstico. Segundo a evidência científica mais atual o rastreio do cancro da mama através da mamografia é aconselhado pela DGS como uma medida preventiva eficaz na diminuição da mortalidade de mulheres assintomáticas e nos resultados evidentes dos padrões de morbilidade justificando assim todo o investimento.

1.3. Fatores de risco para o cancro da mama

Segundo a National Breast Cancer (2017) ninguém sabe com exatidão as causas do cancro de mama. O que se sabe é que o cancro de mama é sempre causado por danos do ADN de uma célula, desencadeando-se um crescimento celular descontrolado. Esta proliferação de células pode ser local, com capacidade de invadir os tecidos contíguos ou metastática constituindo lesões secundárias em órgãos distantes.

A mesma organização salienta que ser mulher e ter idade avançada, é o fator de risco mais comum, no entanto existe outros fatores de risco como: Familiar com cancro da mama, especialmente em idade jovem; Menarca precoce; Menopausa tardia; Terapêutica hormonal de substituição durante longo tempo; Ter tido o primeiro filho em idade avançada. Constituindo-se, ainda, como risco acrescido: cancro da mama anterior, radiação na zona do tórax e carga familiar de cancro da mama muito pesada. As mulheres com risco acrescido devem ser rastreadas com maior frequência. A cirurgia de redução de risco (com mastectomia profilática e reconstrução) pode ser oferecida a mulheres com risco muito alto, como aquelas que tiveram radiação torácica prévia ou são portadoras de mutação de gene (BRCA1 ou BRCA2) o que implica um estudo genético prévio, conforme opinião da European Society for Medical Oncology (ESMO, 2015).

A OMS (2017) refere como fatores de risco a acrescentar aos mencionados, também, a obesidade após a menopausa e a dieta em particular quando há um consumo muito elevado de gorduras animais, bem como, consumo de álcool e de tabaco.

1.4. Diagnóstico do cancro da mama

O diagnóstico do cancro de mama é baseado no exame clínico em combinação com achados imagiológicos e é confirmado por avaliação anatomopatológica (ESMO, 2015).

Segundo Fátima Cardoso (2015) o cancro da mama é uma neoplasia epitelial maligna com capacidade de disseminação (metastização) e a sua incidência aumenta com a idade. O prognóstico é melhor se detetado em estadios iniciais e está ligado à heterogeneidade clínica e morfológica do tipo de tumor. A mesma autora considera, ainda, que o conhecimento das especificidades moleculares da neoplasia constitui-se fundamental para a decisão terapêutica e consequente aumento da sobrevivência.

De acordo com a American Cancer Society (2017) os aspetos essenciais para a caracterização do cancro da mama é a definição do estadio da doença (estadiamento) e compreende:

- Estadio 0-Tumor *in situ*
- Estadio I-Tumores com menos de 2 cm, sem envolvimento de gânglios
- Estadio II-Tumores com menos de 5 cm com envolvimento de gânglios axilares

- Estadio III-Tumores com tamanho superior a 5 cm com invasão da pele ou da parede torácica, comprometendo gânglios fixos na área claviclar, no entanto ainda sem evidências de metástases
- Estadio IV-Tumores com tamanho considerável com presença de gânglios anormais e metástases diferentes

Alguns dos estadios têm sub-etapas que são designadas com as letras A, B e C.

O cancro de mama é uma doença heterogênea, e inclui vários tipos histológicos. Além das diferenças nas suas aparências histopatológicas, que conduzem a diferentes tipos histológicos de cancro de mama, também, estes diferem substancialmente nas suas características clínicas e tumorais. Enquanto os carcinomas inflamatórios se traduzem habitualmente em taxas de sobrevivência mais baixas, os carcinomas lobular e ductal / lobular, são caracterizados por uma mistura de características tumorais associadas com prognósticos melhores (Silva & Oliveira, 2010).

Segundo a American Cancer Society (2017) o cancro de mama pode começar em diferentes áreas da mama: os dutos, os lóbulos ou, em alguns casos, o tecido intermédio. Existem vários tipos desde o cancro de mama não invasivo, invasivo, recorrente e metastático, bem como os subtipos intrínsecos ou moleculares.

No Consenso Internacional de St. Gallen em 2015 foi considerado para orientação terapêutica, a classificação em subgrupos de cancro da mama devido à heterogeneidade clínica e morfológica do cancro da mama, atendendo a que o conhecimento das características moleculares implicadas na iniciação e na progressão desta neoplasia é atualmente uma ferramenta indispensável para os avanços na terapêutica e consequente aumento da sobrevivência. Assim, a nova classificação de subtipos de cancro da mama é baseada em características moleculares (Cardoso et al, 2015).

1.5. Tratamento do cancro da mama

O tratamento depende do estadio em que é feito o diagnóstico, características biológicas do cancro da mama e individualidades da mulher, tais como a idade e as comorbilidades. As modalidades de tratamento vão desde a cirurgia isolada à combinação com radioterapia, quimioterapia, terapia hormonal, e/ ou terapêuticas alvo (Cardoso et al, 2015). Em muitos casos o tratamento pode ser combinado e cada mulher pode receber dois, três ou mais tipos de tratamento (Costa, 2013).

Na maioria das mulheres com cancro da mama a cirurgia será o tratamento indicado associada normalmente às outras formas de tratamento. A cirurgia é uma parte essencial de todos os tratamentos atuais para curar o cancro de mama. Mais de 90% das mulheres diagnosticadas são submetidas a tratamento cirúrgico (Bahgat, 2016). A decisão do tipo de tratamento cirúrgico depende de fatores clínicos, tais como as características do tumor, o tamanho, a localização e o envolvimento ou não dos gânglios linfáticos (Scarath et al, 2002).

O gânglio sentinela é o primeiro gânglio axilar que recebe a drenagem linfática do tumor. Presentemente, realiza-se a biopsia do gânglio sentinela com o objetivo de esclarecer o estadio e reduzir o índice de execução de linfadenectomia axilar. A biopsia é efetuada através de uma técnica cirúrgica, a linfocintilografia, com o objetivo de traçar uma imagem para apontar a localização da drenagem linfática do tumor. O gânglio é retirado e examinado e, se positivo, é realizado o esvaziamento ganglionar axilar (DGS, 2009).

A eficácia e segurança oncológica da cirurgia conservadora da mama com radioterapia adjuvante é o tratamento que a evidência científica aconselha na sequência da orientação para um melhor controlo local e mínimo de morbilidade. A cirurgia conservadora é recomendada sempre que a mulher apresente condições para a realização de radioterapia adjuvante e quando a relação entre o volume de tumor/volume da mama permite a tumorectomia (a exérese do tumor com uma margem de tecido saudável), com margens livres e um resultado estético razoável (Cardoso et al, 2015). Quando se prevê conservação de mama antecipadamente, é necessário marcar o sítio primário do tumor (usando um grampo de marcador habitualmente designado por arpão sob orientação de imagem) para facilitar uma cirurgia precisa (ESMO, 2015).

A mastectomia deve ser executada quando existe obstáculo à realização de radioterapia adjuvante, por resolução da própria doente (após esclarecimento informado) nos carcinomas multicêntricos (situados em localizações afastadas e que não permitem a retirada em bloco de todas as lesões), nos carcinomas inflamatórios, em microcalcificações malignas diagnosticadas por biópsia com organização extensa na mama e na existência constante de margens com tumor após várias experiências, em cirurgias sucessivas de preservação da mama (DGS, 2009).

De acordo com a American Cancer Society (2016) a mastectomia pode ser simples, radical modificada ou radical. Na simples remove-se a totalidade da mama sem remoção dos gânglios linfáticos axilares ou tecido muscular encontrado sob o peito. A

mastectomia radical modificada associa uma mastectomia simples com dissecação de gânglios linfáticos axilares. Na mastectomia radical remove-se toda a mama, gânglios linfáticos axilares e músculos peitorais da parede torácica. Esta cirurgia frequente no passado está em franco desuso, porque uma cirurgia menos extensa, (nomeadamente, uma mastectomia radical modificada) proporciona os mesmos resultados com menos efeitos colaterais.

A reconstrução precoce da mama pós-mastectomia por neoplasia de mama tem sido muito usada, particularmente com a progressão dos tratamentos cirúrgicos do cancro de mama, mas as mulheres mastectomizadas podem ser submetidas à reconstrução tardia não se observando diferenças na qualidade de vida, de acordo com o tempo de reconstrução (Seidel, 2017). A reconstrução precoce não é adequada para todas as mulheres, nomeadamente, por razões oncológicas e particularmente no caso de cancro inflamatório de mama (ESMO, 2015).

De acordo com a ESMO os diversos tratamentos do cancro da mama para além da cirurgia constam de radioterapia, quimioterapia, terapêutica hormonal e terapêutica direcionada ou alvo, sendo que:

A radioterapia usa a radiação ionizante orientando-a para a localização específica do tumor podendo ser de dois tipos: radiação externa, a mais comum em que a radiação advém de uma máquina e a radiação interna (braquiterapia) em que a radiação provém de material radioativo incluído internamente na mama; A quimioterapia recorre a fármacos que destroem as células cancerígenas ou limitam o seu crescimento. Habitualmente são administrados por via endovenosa, mas alguns podem ser por via oral; A terapêutica hormonal impede que as células cancerígenas acedam às hormonas do organismo (estrogénios e progesterona) de que precisam para se desenvolverem. Se os testes laboratoriais demonstrarem que o tumor é "positivo para os recetores hormonais", usa-se esta terapêutica para bloquear os recetores hormonais; As terapêuticas alvo que contêm anticorpos monoclonais, são medicamentos que identificam alvos nas células cancerígenas e os combatem, bloqueando o crescimento das células malignas e impossibilitando assim a sua disseminação, sem prejudicar as células normais.

O tratamento do cancro da mama não é uniforme, dependendo de vários fatores como já referimos, e pode exigir a execução de diversas modalidades de tratamento (cirurgia, radioterapia, quimioterapia e outras), com intervenção de equipas multidisciplinares, podendo dilatar-se no tempo devido ao aparecimento de

complicações no trajeto, obrigando à utilização de mais recursos, mais planos de tratamento e mais sofrimento para estas mulheres (Cardoso et al, 2015).

1.6. Complicações da mastectomia

As mulheres com cancro da mama estão expostas a tratamentos agressivos, efeitos colaterais debilitantes, problemas físicos graves. Os tratamentos que curam o cancro da mama também podem causar difíceis complicações podendo a cronicidade das mesmas ser muito limitante com impacto significativo na autonomia e qualidade de vida pelo compromisso na realização das atividades de vida da mulher mastectomizada (Petito et al, 2012), tendo por vezes necessidade de readaptar a sua atividade laboral ou ausentar-se do trabalho devido à sua nova condição (Lago et al, 2015).

A mastectomia é um processo cirúrgico mutilante que pode acarretar repercussões físicas e emocionais desfavoráveis conforme varias evidências atestam (Amorim, 2007; Pinto, 2009; Costa, 2011; Rodrigues, 2012; Merêncio, 2016). As mulheres com cancro da mama, submetidas a mastectomia, confrontam-se com várias questões relacionadas com a doença e tratamento que interferem a variados níveis no seu projeto de vida e que as obrigam a ajustamentos face a esses acontecimentos, tais como, aprender a lidar com a doença que ameaça a vida e a mudanças no estilo de vida anterior, devido às dificuldades no funcionamento físico (Pinto, 2009). As complicações físicas mais frequentes são evidenciadas por vários autores na sequência de estudos desenvolvidos:

Panobianco e Mamede (2002) na investigação que efetuaram com 17 mulheres submetidas a cirurgia por cancro de mama verificaram que ocorreram complicações em todas as mulheres, três meses depois da cirurgia, das quais destacam: limitação da amplitude de movimento (64,7%), dor (41 %), edema (64,7%), seroma (41,1%) e deiscência (47%).

A diminuição da amplitude de movimentos do ombro causa dificuldade no desempenho de algumas atividades que envolvem amplitudes de movimento maior, sendo restritiva na realização das atividades de vida diária (Camões, 2014), uma vez que a falta de força muscular consequente à mastectomia altera a funcionalidade do membro superior homolateral (Silva et al, 2010).

O estudo de Merêncio (2016) apresenta como principais complicações a limitação da amplitude articular, a dor a nível da região cervical, tórax e membro superior homolateral, bem como linfedema.

O estudo de Lahoz et al (2010) sobre capacidade funcional e qualidade de vida em mulheres mastectomizadas concluiu que havia diminuição da amplitude de movimento e da força muscular nos movimentos de rotação lateral, flexão e abdução do ombro no membro superior homolateral à mastectomia combinada com dor no ombro, os mesmos autores também referem como complicações o linfedema e a alteração da funcionalidade do membro homolateral.

Na investigação de Silva et al (2010) os autores concluíram que 15% das mulheres mastectomizadas apresentavam diminuição da amplitude do movimento do ombro e 40% referiam dor no ombro.

Marques-Vieira & Sousa (2016) apoiados em vários autores referem que o linfedema surge entre 6% e 83% das mulheres mastectomizada, dependendo do tipo de cirurgia e radiação, normalmente entre o primeiro e o segundo ano pós-mastectomia mas o risco mantém-se até uma década.

O linfedema é uma das maiores complicações da mulher mastectomizada (Vieiros et al 2007). Segundo a Rede de Referência Hospitalar de Medicina Física e de Reabilitação (RRHMFR, 2016), não existem dados consistentes da prevalência do linfedema em Portugal. A mesma fonte reporta-nos para os dados publicados pelo National Cancer Institute (NCI, 2014), que refere uma incidência nos primeiros dois anos após a cirurgia por cancro da mama de 8 a 56%. Em Portugal existiram em 2013, 8 056 registos de alta hospitalar com este diagnóstico. A prevalência estimada de linfedema é de cerca de 20%. Este número varia com a existência de condições que aumentam a sua ocorrência, como radioterapia, número de gânglios removidos, a coexistência de esvaziamento ganglionar com radioterapia, extensão da cirurgia (cerca de 30% na mastectomia radical e 10% na cirurgia conservadora) (RRHMFR, 2016).

O linfedema caracteriza-se por uma acumulação de linfa nos espaços intersticiais. Este edema pode variar de um grau reduzido para um mais severo, pode começar após a cirurgia, após a radioterapia ou anos mais tarde. Os sintomas podem incluir fadiga acentuada, membro tumefacto e pesado pela acumulação localizada de fluido e eventualmente deformidade (elefantíase) causa de importantes alterações físicas, psicológicas e sociais pela consequente aparência inestética e funcionalidade diminuída. Se o linfedema não é tratado o volume do membro aumenta progressivamente e consequentemente aumentam as complicações como as linfangites e erisipelas (Bergman et al, 2004).

Os exercícios terapêuticos têm inúmeros benefícios para todas as mulheres submetidas a mastectomia. Os exercícios são essenciais para a prevenção do

encurtamento dos músculos, prevenção da contratura de articulações e a melhoria na circulação da linfa e sanguínea após a mastectomia (Bergman et al, 2006).

1.7. As sobreviventes de cancro de mama

De acordo com a definição do National Cancer Institute (2003) o sobrevivente é toda a pessoa com o diagnóstico de cancro que vive para além de cinco anos após o diagnóstico sem evidência de doença.

As sobreviventes de cancro de mama (incluindo as mastectomizadas) ao ganhar em anos de vida perdem em qualidade de vida pela toxicidade provocada pelos tratamentos. Nesta sequência correm risco de surgirem outros tumores secundários, com morbilidades por doenças cardiovasculares ou ósseas, doenças crónicas, cardíacas, diabetes e obesidade mantendo as sequelas físicas e alterações já mencionadas (Cardoso et al, 2015). A recorrência do cancro da mama é mais comum nos primeiros cinco anos, mas pode ocorrer até décadas após o tratamento. A gestão das doenças crónicas instaladas e o acompanhamento e vigilância das mulheres sobreviventes no que diz respeito à prevenção da ocorrência da recidiva ou de um segundo tumor constitui-se de grande importância (Cardoso et al, 2015).

Nas sobreviventes de cancro da mama, impõe-se a implicação de uma equipa multidisciplinar que face às reais necessidades destas mulheres, ajude a encontrar os cuidados de excelência e as motive para um investimento em parcerias com estas na procura da melhor informação, capacitação e reabilitação para uma efetiva gestão da doença, num acompanhamento efetivo dos seus percursos de vida e de saúde/doença, onde o enfermeiro de reabilitação tem um papel fundamental.

Silver (2015) refere que as sobreviventes em consequência dos tratamentos sofrem um conjunto extremamente complexo de problemas afetando todos os sistemas e órgãos que contribuem para uma diminuição da qualidade de vida. Segundo o autor a evidência científica mostrou que a reabilitação melhora a dor, função e qualidade de vida e as intervenções de reabilitação podem melhorar as limitações físicas em todas as fases.

Face ao referido anteriormente as sobreviventes de cancro de mama podem conseguir uma “re-significação” para as suas vidas, experimentarem atividades que não faziam antes, mudarem o seu modo de viver dando importância a uma segunda oportunidade de viver (Frohlich et al, 2014) apesar do processo de cronicidade inerente.

2. DA GESTÃO DO PERCURSO DA DOENÇA PARA A GESTÃO DO PERCURSO DE VIDA

A saúde de cada pessoa liga-se a múltiplas dimensões especialmente ao seu projeto de vida mas é irrefutável que todos devem ter acesso aos meios e recursos que lhes possibilitem desenvolver capacidades e competências para percorrer um caminho em direção ao bem-estar físico, psíquico e social (OE, 2011).

Neste contexto devem ser maximizadas as intervenções dos profissionais de saúde que promovam ajustamento às limitações impostas pela doença ou incapacidades da mesma e desenvolvam estratégias adaptativas para a resolução de problemas, facilitadoras de uma vivência de emoções e sentimentos positivos, mesmo em doenças crónicas e restritivas para a capacidade de viver como é o cancro. Mas, ainda persistem modelos de cuidados que não respondem às necessidades multidimensionais que as pessoas com doença crónica apresentam (Guerra, 2009) e concretamente no caso de pessoas com cancro encontram-se desajustados.

O atual contexto das políticas de saúde é favorável à adoção de práticas que valorizam o percurso das pessoas através dos processos de cuidados de saúde que elas experienciam acrescentando a ideia de literacia e educação em saúde, autocuidado e envolvimento como estratégia de capacitação para aumentar o controlo das pessoas sobre a sua saúde e sobre a sua vida. O enfermeiro de reabilitação deve promover a autonomia e a construção de um novo conceito de ser saudável (OE, 2012) à pessoa com cancro partilhando a reorientação do seu percurso de vida e do readquirir de um sentido apesar das limitações que a gestão da doença impõe.

2.1. Gestão da doença crónica

As doenças crónicas matam 40 milhões de pessoas a cada ano, o equivalente a 70% das mortes que ocorrem no mundo (WHO, 2017). Em Portugal, à semelhança dos outros países da Europa estima-se que 50% da população tem uma doença crónica e 25% tem duas ou mais (DGS, 2014).

A doença crónica caracteriza-se pela sua progressão lenta e longa duração não resolvida habitualmente num curto espaço de tempo (DGS, 2016) sendo que o sofrimento e os custos que estas doenças causam transformam-nas em doenças “sociais” para os sistemas de saúde (Escoval, 2010).

Os sistemas de saúde e as organizações que os integram numa tentativa de proporcionarem a resposta mais ajustada às crescentes necessidades dos indivíduos

enfrentam desafios que se ligam a novos paradigmas. A identificação desta realidade tem levado os governos de vários países a determinar políticas norteadas pelos problemas de saúde em concreto e a definir estratégias de intervenção que favoreçam uma abordagem integrada de melhoria do nível de saúde das populações, da qualidade dos cuidados de saúde e de eficiência no uso de recursos disponíveis (Escoval, 2009).

O governo português ao determinar a Coordenação Estratégica para a Prevenção e Gestão da Doença Crónica através do Despacho n.º 4027-A/2016 reconhece o importante desafio para os sistemas de saúde das doenças de evolução prolongada/doenças crónicas e a necessidade de integração de atuações preventivas e de continuidade de cuidados. No mesmo documento considera que a obtenção de bons resultados na prevenção e gestão das doenças crónicas implicam um elevado nível de literacia em saúde e defende sistemas centrados na pessoa e no seu percurso de vida, nos processos de cuidados de saúde que experimenta e na capacidade que cada um tem de realizar o seu potencial de bem-estar.

A redefinição dos cuidados de saúde em Portugal que as novas políticas emanam visam transformar os cuidados de saúde, recentrando-os mais nas pessoas do que nas organizações de saúde. Neste sentido torna-se fundamental um cuidar centrado na educação em saúde e na promoção da autonomia ao longo do percurso de vida das pessoas considerando as expectativas e necessidades específicas de cada doente.

Na Estratégia Nacional para a Prevenção e Gestão da Doença Crónica a DGS considera a educação terapêutica do doente uma intervenção com muito potencial de efetividade na melhoria dos resultados em saúde. Nesta sequência surge o Programa Nacional de Educação para a Saúde, Literacia e Autocuidados que reforça o papel do cidadão no sistema de saúde português e o papel da informação e do conhecimento no percurso de saúde/doença (DGS, 2016).

O desenvolvimento de estratégias para alinhar as políticas de saúde do PNS 2011-2016, através de ações efetivas fundamentadas na evidência, torna-se vital. Desconsiderar o peso desta evidência concretizada em experiências internacionais eficazes e não a aceitar como estratégia de futuro para a gestão das doenças crónicas, pode representar desperdício (Guerra, 2010).

A aplicação dos princípios que estão na base dos modelos de gestão da doença orienta para um modelo de Gestão Integrada da Doença (GID), que incorpora a gestão

clínica da doença, centrada na pessoa, com especial enfoque na sua autogestão e na clarificação das melhores práticas profissionais (Escoval, 2009).

A aplicação do modelo GID já está a ser feita para a insuficiência renal crónica, conforme Circular Normativa Nº03/ DGS: 22/02/08 e planeada ou em implementação para a obesidade, esclerose múltipla, retinopatia diabética entre outros.

Os modelos de GID segundo a DGS (2016) num futuro próximo poderão ser facilitadores para todos os envolvidos: pessoas, médicos, enfermeiros ou ainda outros profissionais, como os das áreas psicossociais e de reabilitação na medida em que articula a melhoria da prestação de cuidados de saúde, maior efetividade e eficiência dos cuidados de saúde, mais ganhos em saúde e a satisfação de todos os implicados.

Este modelo propõe uma ação harmonizada mobilizando os recursos de forma ajustada para otimizar o estado de saúde, a qualidade de vida e o bem-estar global das pessoas. Esta abordagem atravessa os diferentes níveis de prestação de cuidados perspetivando cuidados integrados de saúde, com níveis de qualidade na prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e acompanhamento (Escoval, 2010).

Sakedelallarides et al (2016) no artigo contrariar o destino, refere que no contexto português e europeu as reformas de proximidade na saúde assumem-se de grande importância assim como a “inteligência colaborativa” para as levar a cabo. A este propósito refere que as reformas de proximidade resultam essencialmente de inovações organizacionais e tem a ver com mudança da gestão das organizações para a gestão do percurso das pessoas através dos processos de cuidados de saúde que elas experienciam acrescentando a ideia de literacia e educação em saúde, autocuidado e envolvimento como estratégia de capacitação para aumentar o controlo das pessoas sobre a sua saúde.

Tendo em atenção as ações circunscritas ao percurso de vida das pessoas e os respetivos percursos através dos serviços de saúde, o enfermeiro deve ter um papel facilitador no processo de autogestão da doença crónica, implementando intervenções centradas na pessoa, proporcionando a aquisição de conhecimento que permite ao doente ultrapassar obstáculos e constrangimentos. O enfermeiro de reabilitação ao intervir em situações particulares de saúde/doença reforça o potencial de cada pessoa para o autocuidado e contribui para a minimização do impacto da doença nas suas atividades de vida promovendo o processo de autonomia e a construção de um novo conceito de ser saudável no indivíduo.

No atual contexto das políticas de saúde as reformas de proximidade centradas nos percursos das pessoas têm como objetivo obter sinergias entre os diversos níveis de

cuidados, incentivam o desenvolvimento de programas de acompanhamento e educação para a gestão da doença e potenciam a adoção de práticas de autogestão. Por outro lado advogam a criação de condições necessárias ao bem-estar e à melhor gestão da doença crónica integrando reformas de proximidade como programas de apoio domiciliário (visita domiciliária) e modalidades de hospitalização domiciliária, entre outros.

Neste enquadramento valoriza-se a inovação das práticas e de modelos de cuidados onde a informação fornecida pelos profissionais na aquisição do conhecimento capacita para o autocuidado e a gestão do seu projeto de saúde e de vida, criando valor para todos, “contrariando o destino” e respondendo às efetivas necessidades em saúde das pessoas (Sakedelallarides et al, 2016). Segundo a DGS (2014, p.6) “...os enfermeiros têm particular vocação para prestarem cuidados numa lógica de proximidade devido à disponibilidade, visão holística e integrada que incorporam no momento das suas intervenções”.

Face ao referido anteriormente os enfermeiros e particularmente os enfermeiros de reabilitação tem a possibilidade, a competência e a responsabilidade de intervir eficazmente nestes processos. Na atualidade precisamos de enfermeiros empreendedores e investigadores que aliem práticas de cuidados à investigação e a outras evidencias demonstradas. Urge pensar criticamente e encontrar alternativas que possam oferecer serviços que anteriormente nunca foram prestados (ou foram pouco), face a novos problemas da prática é fundamental projetar “novos olhares” (Lemos, 2012 in OE).

2.2. Da informação à capacitação na doença crónica

A informação constitui uma real necessidade para as pessoas uma vez que possibilita o desenvolvimento de atitudes positivas no lidar com a doença, o encontrar de soluções ajustadas às condições situacionais, à participação real nos processos de decisão e à gestão do processo de saúde/doença. A informação conquista papel essencial nas intervenções de educação para a saúde (Martins, 2003).

Para as pessoas com doença crónica a informação torna-se um instrumento significativo para a gestão da sua vida na medida em que reduz a incerteza, ajuda o individuo a lidar com a doença e auxilia no desenvolvimento de ajustamentos. A informação é fundamental porque regula a atitude face à doença, à tomada de decisão e às ações da pessoa e família, influenciando a sua qualidade de vida. Todavia na prática, nem sempre os profissionais têm observado o seu dever de informar de um

modo completo e efetivo, nem as pessoas conseguem ter satisfeito um direito fundamental (Martins, 2003).

Face ao supradito consideramos que alguns profissionais de saúde na qual se incluem os enfermeiros têm receio de fornecer informação, sobretudo em situações de doença com prognóstico reservado. No entanto, concordamos com Martins (2008) ao considerar que o enfermeiro sabe perceber quando é o momento apropriado para fornecer a informação e quanta informação a pessoa consegue suportar. Esta apreciação é assumida pelo autor como um privilégio de interação com o doente, de ajuda e de proximidade.

Neste sentido salientamos o dever ético demandado na Carta dos Direitos e Deveres do Doente sobre o direito a ser informado sobre a sua situação de saúde (DGS, 1999) e o dever de informação do código deontológico (2015) que legitima a responsabilidade do enfermeiro em garantir o direito à informação. Para o conseguir deverá disponibilizar informação adequada conforme a capacidade de entendimento, a personalidade e todas as especificidades de cada situação e da pessoa em causa.

Apesar de fazermos referência ao direito a ser informada (da pessoa) e ao dever de informar (do enfermeiro) e valorizarmos a sua importância optamos por não explanar a problemática da informação na perspetiva ética balizando-a na perspetiva funcional ou seja conteúdo de informação de saúde a fornecer, forma ótima para otimizar o conhecimento permitindo a apropriação da mesma, já que muitas vezes as estratégias circunstanciais falham por não estarem centradas nas reais necessidades das pessoas, havendo discrepâncias entre o que os profissionais consideram ser as necessidades de informação e as que efetivamente as pessoas necessitam. Importa ainda, atender a outro tipo de barreiras que se constituam como obstáculo a uma efetiva educação para a saúde.

Assim, o enfermeiro deve identificar as necessidades de aprendizagem específicas, valorizando as preocupações, reconhecendo as barreiras existentes à aprendizagem e as estratégias facilitadoras. A educação para a saúde é algo "vivo" e deve ser redefinida em função de novas necessidades e situações que surjam ao longo deste percurso. Nunca poderá ser uma mera transmissão de informação, mas pelo contrário uma resposta adequada às necessidades de informação de cada pessoa (OE, 2009).

Apesar de ser benéfico existir padrões ou linhas orientadoras baseadas na evidência para situações de cuidados específicos, que se revelam estruturantes na informação a transmitir, esta deverá ser personalizada, considerando cada pessoa e toda a sua

singularidade, tendo por base um programa estruturante (Pereira, 2005; Martins, 2008; Alves et al, 2010; Costa, 2011; Rodrigues, 2012; Silva, 2016).

Neste seguimento impõem-se estratégias para criar tempo e espaço que muitas vezes os profissionais não têm e os serviços não disponibilizam. Exige-se atenção e empatia, escuta ativa e interação, uma verdadeira preocupação com a pessoa, um atender às diferenças individuais e atitudes potenciadoras de capacitação. Justifica-se, pois, um maior investimento na procura das melhores estratégias de informação para que o doente crónico adquira conhecimento e capacitação e consequentemente melhor qualidade de vida pela gestão do seu processo de doença.

A OMS preconiza que deve haver oportunidades conscientemente construídas para aprender e processos de comunicação destinados a melhorar o conhecimento e a desenvolver habilidades para a vida. Desta maneira deve incluir-se neste processo todo o contexto de vida da pessoa como as condições familiares, sociais, econômicas e ambientais, o risco clínico individual (comorbilidades e complicações da doença) e uso do sistema de saúde.

O desafio atual é o de conceber dinâmicas que incitem à evolução de uma situação onde prevalece a diminuta informação e a subordinação aos conhecimentos e às ações dos profissionais de saúde para inter-relações de desenvolvimento e partilha contínua de informação e de conhecimento (literacia em saúde), de pro-atividade, de auto- gestão (capacitação) com vista à autonomia possível na saúde de cada um (PNS 2011-2016).

A OMS enuncia que existe evidência importante no que se refere à implementação de práticas de acompanhamento, aconselhamento, educação e confirmação da informação apreendida, com a melhoria de resultados de saúde das pessoas sujeitas a condições de cronicidade (WHO, 2002). O reconhecimento de que as doenças crónicas são incuráveis torna essencial a participação contínua da pessoa nas práticas de saúde de forma a maximizar a saúde e prevenir incapacidades.

O conceito de literacia em saúde é hoje percebido como integrador de vários níveis de capacitação, podendo ser definido como a capacidade para processar e compreender informação e orientação nos serviços de saúde, fazer escolhas de saúde adequadas, (Santos, 2010) e adoção de um papel ativo relativamente à gestão da sua doença e autocuidado. Este conceito dinâmico de literacia em saúde integra competências cognitivas e sociais e a capacidade de cada um aceder e compreender a informação que lhes permita agir para promover e manter uma boa saúde bem como tomar decisões na sua saúde e projeto de vida. A OMS considera a literacia em saúde como

o conhecimento, motivação e competência dos indivíduos para aceder, perceber, avaliar e aplicar informação em saúde, para tomar decisões e manter ou melhorar a qualidade de vida sendo que a qualidade de vida constitui um objetivo na vida de qualquer pessoa e na construção do caminho imposto pelos obstáculos que vão surgindo (Soares, 2012).

A saúde de cada pessoa conecta-se a múltiplas dimensões especialmente ao seu projeto de vida em consonância com a interpretação que cada um faz de si e do mundo, da sua trajetória de vida, saúde/doença e das pessoas com as quais se relaciona percorrendo um caminho em direção ao bem-estar físico, psíquico e social (OE, 2011). Este processo de aquisição de conhecimentos e competências reconhece os indivíduos como sujeitos ativos no seu processo de saúde, concordando que os mesmos possuem capacidades que lhes permitem desenvolver a autonomia, para isso os profissionais devem envolver a pessoa no processo de cuidados considerando a cultura onde está inserida (Uwazie, 2016).

A DGS (2016) considera que a capacitação em saúde constitui uma estratégia de grande pertinência para dotar o sistema de saúde de parceiros ativos na gestão da saúde e da doença face às emergentes necessidades de mudança na saúde. Esta estratégia permite ganhos em saúde manifestados por ganhos em anos de vida, por diminuição de eventos de doença ou com menos gravidade, pela redução de incapacidades transitórias ou definitivas melhorando a funcionalidade física e psicossocial e aumentando a qualidade de vida imposta pela condição de saúde.

Para ajudar a gerir eficazmente os processos de saúde/ doença das pessoas os enfermeiros devem reforçar a confiança destas nas suas próprias capacidades e habilidades de vida porque estas levam a comportamentos adaptativos e positivos, e permitem-lhes lidar eficazmente com os desafios da sua vida, que incluem as situações de saúde/doença.

Destas habilidades de vida constam habilidades pessoais, interpessoais, cognitivas e físicas que permitem às pessoas controlar e nortear as suas vidas, desenvolvendo a capacidade de viver. Neste contexto as intervenções dos profissionais de saúde promovem ajustamento às limitações impostas pela doença ou complicações da mesma, tornam-se uma mais-valia no desenvolvimento de estratégias adaptativas para a resolução de problemas, facilitadoras de uma vivência de emoções e sentimentos positivos, mesmo em doenças crónicas e restritivas para essa capacidade de viver como é o cancro.

2.3. O cancro, uma doença crónica

Os avanços científicos na área da oncologia são responsáveis pela mudança de paradigma em relação ao cancro tendo a doença passado de fatal a crónica. As pessoas com cancro atualmente sobrevivem cada vez mais anos devido ao diagnóstico precoce e a tratamentos mais eficazes. O Programa Nacional para as doenças oncológicas (DGS, 2013) refere que os sobreviventes com cancro com problemas clínicos e sociais específicos constituem uma nova população em crescimento que impõem uma abordagem multidisciplinar que continua para lá das instituições de saúde. Conforme menciona Hoeman (2011) o cancro assume assim o estatuto de doença crónica com sequelas a nível funcional, físico, psicológico, emocional, espiritual e os sobreviventes de cancro têm que lidar com a incapacidade e o compromisso funcional como a maioria dos doentes em reabilitação.

As doenças oncológicas têm um profundo impacto nos doentes, nos familiares e na sociedade em geral (DGS, 2007) e as pessoas com cancro têm vivências do seu processo de doença únicas e individuais que derivam da sua unicidade como pessoas e do decurso da doença. A maior ou menor qualidade de vida reflete-se nessas vivências bem como na perceção dos mesmos em relação à forma como as suas necessidades são satisfeitas ou se lhes estão a ser negadas oportunidades para alcançar a felicidade e a realização do seu projeto de vida.

Cada vez mais, a doença oncológica é vista como uma condição crónica com cuidados complexos e uma problemática que exige processos de qualidade centralizados na pessoa e na sua trajetória da doença. O acompanhamento constitui um processo importante na passagem de pessoa com cancro para sobrevivente de cancro. O valor dos cuidados de enfermagem neste processo é referido em diferentes territórios e populações com cancro no domínio da gestão da doença. No acompanhamento destas pessoas o grande objetivo que se impõe é o de desenvolver abordagens que promovam o conhecimento, as habilidade e capacidades para a pessoa gerir a doença e os efeitos desfavoráveis dos tratamentos.

A efetiva resposta às necessidades da pessoa de forma holística engloba ações de prevenção de doenças, diagnóstico, tratamento e cuidados de reabilitação e almeja a articulação de estratégias na abordagem ao doente com cancro, com intervenções de acompanhamento, com vista à capacitação e melhoria da qualidade de vida de que são exemplos muitas abordagens internacionais e algumas nacionais.

3. REABILITAÇÃO DA MULHER MASTECTOMIZADA NUM CONTINUUM DE CUIDADOS

Segundo a Rede Nacional de Especialidade Hospitalar e de Referência de Medicina Física e Reabilitação “A Reabilitação é eficaz na redução da sobrecarga da incapacidade e na potenciação das oportunidades de vida para os indivíduos incapacitados. Os seus custos são habitualmente inferiores aos que teriam que ser assumidos pelos serviços de saúde caso não se proporcionassem tais serviços” (2016, p.13).

A mesma rede adianta que a reabilitação constitui uma conquista civilizacional reconhecida como direito fundamental na Carta das Nações Unidas e na Resolução da Assembleia Mundial da Saúde de 2005 e deve inspirar-se num espírito humanista e multidisciplinar integrando o trabalho de vários profissionais com objetivos partilhados centrados no doente e com intervenções geradoras de sinergias de forma a potenciar a saúde a nível físico, cognitivo e motivacional e não só a vertente da funcionalidade.

Nesta sequência propõem processos de reabilitação segundo um modelo de atuação precoce, com início durante a fase aguda da doença (internamento hospitalar) recomendando para as fases posteriores (pós-alta) a continuidade de cuidados de reabilitação em ambulatório e cuidados de manutenção (domiciliário ou em serviços específicos) numa verdadeira continuidade de cuidados. Acrescenta, ainda, que considerando a reabilitação, “...imbuída de um espírito globalizante, humanista e multidisciplinar, a reabilitação, para atingir as metas que se propõe alcançar, deve assentar num trabalho integrado de diferentes profissionais, onde as ações desenvolvidas deverão ser convergentes e sinérgicas, segundo uma estratégia com objetivos comuns, centrados no doente”(2016, p.14), em todos os contextos desde os cuidados intensivos até aos cuidados de ambulatório, domiciliários e paliativos.

A visão contemporânea da reabilitação na pessoa com cancro é assinalada na orientação National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2010) que a considera como um conjunto integrado de dinâmicas terapêuticas direcionadas para a pessoa desenvolver o seu potencial físico, psicológico e social otimizando a máxima independência nas atividades da vida diária e qualidade de vida para se adaptar à sua nova condição.

Nesta conceptualização a NICE considera que a reabilitação possibilita um caminho significativo para melhorar a qualidade de vida não sendo importante o tempo de vida que se espera que a pessoa tenha. Este sentido valida a maximização da dignidade e

o impacto que o cancro tem na vida da pessoa nos vários domínios: físico, psicológico e social, introduzindo também a ideia de poder haver finitude. Nesta conceptualização inclui o reconhecimento de que, a reabilitação na doença oncológica pode ser preventiva, restauradora, solidária e paliativa e neste sentido a reabilitação para pessoas com cancro deve destinar-se a todos, num *continuum* de ligação entre dois ou mais estádios que se misturam de modo que seja impossível identificar a transição de um estadio para o outro. Salienta que ao longo do percurso de tratamento do cancro é importante que cada pessoa seja capaz de autogerir a sua condição e caso as suas necessidades se tornem complexas, possa aceder a cuidados específicos multidisciplinares.

A autogestão deve ser gerida através de um *continuum* dando ênfase à reabilitação e informação. A reabilitação na pessoa com cancro deve ser flexível, compartilhando conhecimentos e ajudando a pessoa a viver bem dentro de sua doença dando resposta às suas necessidades. Leblanc (2015) referindo-se à reabilitação oncológica considera que, se é estimado como uma resolução de qualidade inferior não receber reabilitação em doenças ortopédicas ou cerebrovasculares, também o deverá ser em doenças oncológicas.

Silver (2015) introduz um novo conceito na reabilitação do doente com cancro o da pré-reabilitação considerando-a um contínuo de cuidados que ocorre desde o diagnóstico até ao início dos tratamentos e que inclui avaliações físicas e psicológicas para caracterizar o nível funcional basal e reconhecer eventuais limitações ou compromissos que orientariam as intervenções a definir posteriormente. Considera que a pré-reabilitação apoia a preparação das pessoas recém-diagnosticadas e otimiza a sua saúde antes de iniciar tratamentos agudos. Sugere abordagens multidimensionais seguindo o princípio de uma avaliação global e integral de cada pessoa.

A nível global surgem configurações de cuidados de acompanhamento da pessoa com doença crónica oncológica congruentes com o estado de desenvolvimento das políticas de saúde, do desenvolvimento das profissões de saúde e da abertura da sociedade a novos modelos. Estas novas configurações incluem a (re) definição e qualificação dos profissionais de saúde face aos novos desafios e formatos inovadores variados onde se incluiu a reabilitação. No que se refere à reabilitação as equipas incluem modalidades de acompanhamento físico, mas também como complemento por telefone ou com recurso a outras tecnologias.

Na globalidade das filosofias todos incorporam a equipa multidisciplinar como a pedra angular da melhoria da qualidade dos cuidados prestados à pessoa com cancro e a integração da enfermagem e da reabilitação na melhor prática, considerando-se que as duas podem ser coexistentes no enfermeiro de reabilitação.

Na Bélgica existe um plano de reabilitação funcional para as pessoas com cancro em fase de remissão a nível nacional. Trata-se de um plano integrado de auxílio à reintegração na sociedade para melhorar a qualidade de vida englobando a pessoa como parceira na definição de metas para a sua vida. As atividades são organizadas sob coordenação de um grupo de profissionais de saúde em oncologia e reabilitação, mas também, incluem profissionais ligados à educação física com programas de atividade física concebida para pessoas com cancro. Este programa é para pessoas com cancro durante o tratamento ou até um ano depois. Paralelamente existe um projeto de reabilitação oncológica para pessoas com cancro de mama, para garantir a melhor qualidade possível de vida após os tratamentos e visa reduzir o impacto de efeitos colaterais através da reabilitação.

Na Austrália, na América e em Inglaterra existem enfermeiros especializados a cuidar de mulheres com cancro da mama (*Breast care nurses*). Estes enfermeiros têm um conhecimento aprofundado da condição das mulheres com cancro da mama e fazem o acompanhamento desde o diagnóstico, tratamento e *follow-up* destas mulheres, integrados numa equipa multidisciplinar. Fornecem, também, apoio e informação sobre a gestão da doença e tratamento, assumindo-se como facilitadores que auxiliam a travessia através do emaranhado do sistema de saúde (*patient navigator*) (Pedro, 2015).

No Reino Unido existem enfermeiros de ligação (*liaison nurses*) que são responsáveis pelos cuidados de Enfermagem pós-alta e acompanhamento em processos de reabilitação, educação e seguimento das pessoas com cancro.

No Québec a enfermeira pivô em oncologia (*infirmière pivot en oncologie*) está integrada numa equipa interdisciplinar especializada. A sua função consiste em avaliar todas as necessidades da pessoa com cancro: ensina, fornece informações, orienta e fornece suporte. A sua contribuição para a equipa é essencial para a coordenação dos cuidados. Pommaz (2016) realça o seu papel fundamental na compreensão da pessoa e na promoção da adaptação à doença, ajudando-a a lidar com o cancro.

Em França existe a figura de enfermeiro coordenador do caminho complexo dos cuidados (*infirmier coordinateur de parcours complexe de soins*). Segundo a definição fornecida pela Escola Francesa de Saúde Pública caracteriza-se principalmente por

intervenções que contribui para a eficiência da decisão do cuidado interdisciplinar e para o sucesso do percurso de doença da pessoa.

Em todas estas experiências existem aspetos coincidentes e unificadores que se resumem ao papel de “fio” condutor ou elo de ligação entre as várias necessidades de cuidados que a pessoa necessita, onde o enfermeiro proporciona uma experiência de cuidado centralizadora.

Baseados na visão contemporânea da reabilitação em pessoas com cancro é assinalada na orientação NICE princípios que vários especialistas de reabilitação estabeleceram acerca das intervenções de reabilitação para estas pessoas, nomeadamente, disponibilidade dos profissionais para oferecer cuidados abrangentes; abordagem multidisciplinar para as necessidades dos doentes e dos seus problemas reais ou potenciais; equipas de saúde que devem desenvolver objetivos de reabilitação dentro das limitações impostas pela doença; definição de objetivos realistas e atingíveis para motivar as pessoas com cancro e demonstrar resultados obtidos pela sua participação; a reabilitação deve prestar cuidados ao longo do curso da doença e os planos de reabilitação devem ser individualizados e adequados às necessidades específicas de cada pessoa.

Implícito ao patenteado acerca da reabilitação da pessoa com cancro situa-se a especialidade de enfermagem de reabilitação por se incluir nos conceitos e contributos advindos das suas intervenções no cenário da saúde português permitindo ganhos em saúde no âmbito da independência funcional e de autonomia entre outros.

Assume-se assim a reabilitação da pessoa (com cancro) como um processo contínuo de respostas de reabilitação no desenvolvimento da doença e das necessidades da pessoa, pois considera-se que conduz a ganhos em saúde com respetivos ganhos económico-financeiros para a pessoa e para a sociedade (Rocha, 2016).

Corroboramos o referido por Rocha (2016) na convicção de que os Enfermeiros Especialistas em Enfermagem de Reabilitação (EEER) possuem competências acrescidas e de proximidade e estão mais aptos a integrar todas as vertentes dos cuidados essenciais à pessoa com incapacidade para o autocuidado, proporcionando-lhe o readquirir de habilidades e/ou diminuição de limitações que surgirem neste percurso de doença.

As competências específicas do EEER permitem conceber, implementar e avaliar um plano individual de intervenções específicas de cuidados de Enfermagem de Reabilitação apropriadas às necessidades e objetivos terapêuticos de cada pessoa no sentido de responder aos seus problemas.

A Association of Rehabilitation Nurses (ARN) (2008) refere-se aos enfermeiros de reabilitação como aqueles que possuem um conjunto de habilidades únicas, que compreende o conhecimento e a compreensão da gestão de cuidados e que esse conjunto de habilidades permite prestar cuidados com base nas necessidades da pessoa/família. Defende que ao centrar os cuidados na pessoa atuando de forma holística, promovem maior qualidade, segurança e eficiência nos cuidados, resultando em melhores resultados de saúde.

A American Nurses Association (ANA, 2012) refere que um enfermeiro com formação em enfermagem de reabilitação é o profissional de saúde que é mais capaz para coordenar, apoiar, facilitar, educar e informar qualquer pessoa com doença crónica.

A ARN (2008) recomenda que deve ser avaliado o impacto dos enfermeiros de reabilitação no sistema de prestação de cuidados de saúde, incluindo o papel de gestor de caso na gestão da doença mantendo a perspetiva da trajetória da doença e a recuperação no continuum de cuidados ao longo da vida. Nestas situações considera que o enfermeiro de reabilitação auxilia as pessoas na adaptação a um estilo de vida, proporcionando um ambiente terapêutico.

Os cuidados de enfermagem de reabilitação às pessoas com cancro são imperativos para a qualidade de vida das pessoas e norteiam-se pela máxima autonomia e independência das pessoas portadoras de limitação potencialmente recuperável ou pela manutenção e prevenção de complicações daquelas que forem irreversíveis, ajudando-as a viver o melhor possível.

A ARN (2008) considera que a enfermagem de reabilitação na pessoa com cancro tem um papel fundamental na equipe interdisciplinar e é essencial na criação de um ambiente favorável para a qualidade dos cuidados à pessoa. As orientações da ARN relativamente aos cuidados de reabilitação na pessoa com cancro são que: a reabilitação faz parte dos cuidados de qualidade e é um direito para todas as pessoas com cancro e deve ser uma opção para todas as pessoas que tenham capacidade de participação. Salienta, ainda, que a reabilitação incorpora o indivíduo e a família como parceiros plenamente informados e decisores e que a reabilitação na pessoa com cancro inclui acesso oportuno para uma abordagem coordenada, abrangente e interdisciplinar. Destaca ainda que a reabilitação é melhor coordenada por enfermeiros com especialidade de reabilitação, podendo sê-lo por enfermeiros certificados em oncologia e que os programas de reabilitação são colaborativos e interdisciplinares, seja em que contexto for a sua prestação e estão focados na qualidade de vida.

3.1. A Consulta de Enfermagem de Reabilitação

A Consulta de Enfermagem constitui uma oportunidade singular para o enfermeiro demonstrar as suas competências ao permitir uma avaliação da pessoa e o estabelecimento de um plano de cuidados personalizado à pessoa alvo dessa intervenção (Carvalho & Cristão, 2012). Pode ser considerada como uma oportunidade de avaliação global da situação da pessoa com o estabelecimento de um plano de cuidados para a ajudar na aquisição da máxima capacidade de autocuidado. Nesta interação o enfermeiro precisa de ter competências comunicacionais que lhe permita ir ao encontro das suas verdadeiras necessidades. A consulta de enfermagem é um momento privilegiada para discutir os tratamentos propostos, capacitando para o autocuidado.

A consulta pré-operatória permite uma avaliação assertiva e a preparação antecipada do percurso futuro (Carvalho & Cristão, 2012). Considerando o ato anestésico-cirúrgico complexo Gonçalves (2016) refere que uma intervenção estruturada mas individualizada numa consulta de enfermagem pré-operatória, diminuiria a ansiedade à pessoa submetida a cirurgia. A consulta pós-operatória reveste-se de particular importância, pela necessidade de readaptação funcional e/ou psicossocial a um novo contexto de vida (Carvalho & Cristão, 2012). As consultas de enfermagem realizadas pelo telefone constituem uma extensão da relação estabelecida previamente entre o enfermeiro e a pessoa. Estes contactos pós-consulta e/ou pós-cirurgia devem alicerçar-se num prévio consentimento e na relação terapêutica previamente estabelecida (OE, 2009).

A consulta de enfermagem é já uma rotina nos cuidados de saúde primários, embora na área da enfermagem de reabilitação estas ainda sejam escassas, tal como em contexto hospitalar, no entanto, em alguns hospitais existem consultas de enfermagem de reabilitação em regime ambulatorio, nomeadamente para pessoas com DPOC e doença cardíaca. Relativamente às pessoas com cancro salienta-se a consulta de enfermagem de ostomizados por enfermeiros com pós-graduação de estomoterapia e a consulta do doente laringectomizado. No que concerne a pessoas com cancro da mama e mastectomizadas existe experiências nacionais de consulta de enfermagem, tais como, a consulta de enfermagem nos IPO (s) - na clínica da mama, onde a enfermeira é o elo da equipa multidisciplinar para o diagnóstico, tratamento, reabilitação, readaptação e reinserção, prestando cuidados diferenciados ao longo de todo o seu percurso hospitalar; a consulta de enfermagem de reabilitação para mastectomizadas no Hospital do Divino Espírito Santo de Ponta Delgada, EPE., com acompanhamento no pré e pós-operatório de mulheres mastectomizadas /e ou com

esvaziamento axilar; a consulta de enfermagem da Unidade de Senologia do Hospital de Braga que acompanha as mulheres com cancro ou com patologia mamária benigna em todas as fases, desde o diagnóstico inicial ao *follow-up*; a consulta de enfermagem integrada na Unidade de Senologia do Hospital Garcia de Orta constituída por uma enfermeira especialista de reabilitação e uma enfermeira na área de saúde mental e psiquiatria; a consulta de enfermagem em Senologia por enfermeiro de reabilitação no Centro Hospitalar Vila Nova Gaia/Espinho, integrada no serviço de ginecologia. Esta consulta promove a melhoria e a acessibilidade aos cuidados hospitalares, numa perspetiva de garantia de apoio multidisciplinar no diagnóstico, na orientação terapêutica, tratamento e reabilitação, objetivando um nível de excelência da qualidade de vida da população e interage com a comunidade.

Pedro (2015) fala-nos da importância do enfermeiro numa consulta para mulheres mastectomizadas ou com cancro de mama referindo que a sua intervenção começa na ocasião do diagnóstico e patenteia um importante apoio e informação para a mulher, funcionando como pivô entre esta e a equipa multidisciplinar. A sua função é apoiar emocionalmente a mulher, centralizar o plano de cuidados nos seus problemas e necessidades, demonstrar disponibilidade para ouvir, informar sobre a doença e os tratamentos, demonstrar empatia e escuta ativa, na análise dos problemas e nas vivências de sentimentos e emoções.

Acrescenta que as mulheres pós-alta precisam de alguém de referência dentro da equipa de saúde a quem possam colocar perguntas, de fácil acessibilidade e com quem possam contar no caso de novos sintomas, complicações, aconselhamento e apoio. O enfermeiro encaminha para outros elementos da equipa multidisciplinar, designadamente, o médico, o psicólogo, a assistente social ou outro. Nesta consulta o enfermeiro tem um papel essencial no fornecer de informação, no aconselhamento de estratégias para lidar com desvantagens e na promoção do bem-estar físico, emocional e social.

Tomamos como exemplo a consulta de enfermagem de reabilitação de senologia do Hospital Garcia de Orta, onde todas as intervenções são integradas numa relação terapêutica promovendo a confiança na equipa de saúde, com o objetivo de efetivar ganhos em conhecimento e capacitação para a tomada de decisão relativas ao seu processo terapêutico favorecendo a adaptação à nova condição. A enfermeira de reabilitação é um “ pilar” estruturante e efetua o acompanhamento da mulher no percurso da doença e no retomar das suas atividades de vida. Esta consulta assenta numa oncologia moderna e em tempo útil, ajudando mulheres com patologia oncológica de cancro de mama a melhorar a qualidade de vida e a aumentar a

sobrevivência. As intervenções de enfermagem fundamentam-se no acolhimento e relação de ajuda e visam a aceitação do estado de saúde pela mulher, onde se privilegia a informação e educação para a saúde como forma de prevenção de complicações (sintomas depressivos, atrasos de cicatrização, linfedema). As intervenções visam garantir a continuidade dos cuidados prestados com o encaminhamento e acompanhamento nas várias etapas do tratamento e na articulação com outras entidades.

Esta configuração da consulta de enfermagem promove continuidade de cuidados desde o primeiro contacto seguindo a mulher num acompanhamento contínuo até à comunidade em articulação com todos os intervenientes do processo de cuidados. Neste formato podemos dizer tal como Sakedelallarides et al (2016) que é uma verdadeira reforma de proximidade na saúde e uma inovação organizacional sustentada na gestão do percurso da mulher mastectomizada no seu processo de cuidados de saúde, firmada em intervenções de reabilitação que incluem o fornecimento de informação como estratégias de capacitação para aumentar o controlo da mulher sobre a sua saúde e reabilitação funcional para prevenção ou despiste precoce de complicações. Consideramos que esta consulta oferece intervenções que melhoram a qualidade de vida a doentes com cancro da mama /mastectomizadas.

Num período em que as pessoas escolhem os serviços de saúde de acordo com os seus desejos e expectativas pessoais para responder às suas necessidades de cuidados de saúde, este tipo de experiências pode constituir a “vantagem competitiva” de uma organização de saúde que faz a diferença na procura da melhor experiência para cuidar com excelência.

3.2. Reabilitação da Mulher Mastectomizada

Os avanços na medicina e o consequente aumento da possibilidade de sobrevivência permitem às mulheres viverem mais anos após cancro da mama, sendo esta uma realidade que pode ser prevista cada vez mais para o futuro.

A mastectomia traz repercussões para a mulher, a nível físico, social, emocional, sexual, e também na sua família e na sociedade em geral (Amorim, 2007; Pinto, 2009; Eberhardt, 2014). Na atualidade muitas mulheres com cancro de mama podem contar ainda com muitos anos de vida. Algumas ficarão definitivamente curadas, outras terão que fazer tratamentos adicionais por recidiva ou complicações.

O retomar da vida normal constitui um desafio, nem sempre possível, pelas dificuldades e constrangimentos que as várias fases do tratamento e da doença implicam desde o diagnóstico até onde o cancro, ou as sequelas dele, permitirem caminhar, traduzindo-se em vivências das mulheres mastectomizadas que muitos estudos evidenciam (Amorim, 2007; Pinto, 2009; Silva, 2010; Camões, 2014; Lago et al, 2015; Merêncio, 2016).

A variedade de batalhas, dificuldades, constrangimentos perdura para toda a vida no caso das sobreviventes e exige acompanhamento por parte de profissionais especializados nos vários aspetos que se impõem para um (re) habilitar multidimensional.

No contexto das políticas sociais e de saúde atuais assume cada vez mais relevância o planeamento da alta hospitalar, traduzindo-se na prática, em altas hospitalares precoces (Costa, 2011). Perante esta situação, os enfermeiros têm um papel essencial no acompanhamento da mulher mastectomizada com o objetivo de a ajudar a superar os obstáculos e dificuldades, respondendo às suas necessidades e antecipando dúvidas que poderão surgir em casa uma vez que o tempo de internamento é demasiado curto. Verifica-se muitas vezes que as orientações para a alta são fornecidas no momento da mesma, pelo que a informação transmitida é demasiada para permitir a sua apropriação (Costa, 2011; Rodrigues, 2012; Santos, 2013).

Para se prestarem cuidados de qualidade a uma pessoa com doença oncológica é fundamental que lhes seja dispensado tempo e atenção. A consulta de enfermagem permite ao enfermeiro reunir as condições necessárias para acolher a mulher e a família, escutar, avaliar problemas a nível físico, psicossocial e espiritual e implementar um plano de cuidados personalizados, priorizando os problemas que a mulher considera mais importantes, para que sejam efetuadas tentativas de resolução dos mesmos (Pedro, 2015).

Como pressupostos orientadores no decorrer do processo de cuidados à mulher mastectomizada devem ser levadas a cabo um conjunto de atividades que favoreçam a continuidade de cuidados, potenciem a melhoria do estado de saúde e promovam a independência nas atividades da vida diária, onde a informação tem um papel essencial. Esta preparação deve ser iniciada precocemente e conforme os achados da literatura, logo após o diagnóstico, tendo continuidade no pré-operatório, algum tempo antes da admissão, para permitir à mulher a assimilação da informação (Alves et al, 2011), por forma a assegurar a obtenção de ganhos em saúde em conhecimento e habilidades.

Não existindo momentos ideais porque dependem sempre de cada mulher pela sua unicidade implícita devem ser iniciados idealmente numa consulta de enfermagem (consulta pré-operatória), porque permite uma avaliação assertiva e a preparação antecipada do percurso futuro (Carvalho& Cristão, 2012), continuar no pós-operatório com vista à obtenção do conhecimento que lhe permita gerir eficazmente a sua situação de mastectomizada e de doença e reforçados ou reestruturados num acompanhamento pós-alta (Costa, 2011).

Alves et al (2011) advogam a este propósito que “A mastectomia é (...) uma experiência emocionalmente difícil necessitando de uma preparação adequada e de qualidade durante o seu pré-operatório” (p.1)

Segundo Pedro (2015) “A cirurgia é o tratamento de eleição do cancro da mama e as intervenções de enfermagem nos períodos pré e pós-cirúrgico visam promover a adaptação da pessoa, nivelando as suas expectativas em relação à cirurgia e à recuperação “ (p.68). A mesma autora refere que na consulta pré-operatória informa-se a mulher acerca da necessidade de cumprimentos pré-cirúrgicas e procedimentos peri e pós-operatórios, antecipa-se o que é esperado acontecer durante o internamento e tenta-se que a mulher compreenda o processo cirúrgico, esclarecendo dúvidas, estimulando a manifestação de inquietações, criando espaço para explorar os problemas identificados para o elaborar do plano de cuidados.

Oliveira et al (2012) realizaram um estudo descritivo, transversal e quantitativo, a uma amostra de 125 mulheres, cujo objetivo foi analisar o conhecimento das mulheres mastectomizadas sobre os aspetos que envolvem o cancro da mama, pela leitura de um manual educativo. Os resultados evidenciaram que o material informativo escrito fornecido a estas mulheres, foi um recurso efetivo para melhorar o nível de informação demonstrando que o conhecimento obtido melhorou 11%, após a sua leitura. Os autores salientam a relevância das informações escritas como tecnologias educativas simples, de baixo custo e acessíveis para a obtenção do conhecimento.

Com base na literatura adiantamos que esta informação deve constar de um programa estruturado e composto por informação escrita e verbal, mas flexível e individualizada à singularidade de cada mulher e às suas necessidades de informação (Pereira, 2005; Martins, 2008; Alves et al, 2011; Costa, 2011; Rodrigues, 2012; Silva, 2016).

Haley-Emery e colaboradores, citados por Silva (2016) no estudo desenvolvido em 2014 com mulheres submetidas a tratamento cirúrgico por cancro da mama com risco de desenvolver linfedema secundário, enfatizam a importância de intervenções de

âmbito educativo no pré-operatório, no pós-operatório e pós-alta para capacitar as mulheres para o risco de complicações.

Pedro (2015) reafirmando a importância da consulta preconiza que o início do planejamento da alta acontece ainda na consulta pré-operatória ao proporcionar orientações para o autocuidado para o regresso a casa, planeando a consulta do pós-alta e ensinando sobre prevenção de complicações dos primeiros dias do pós-operatório. A autora refere que esta informação deve ter o reforço da informação escrita com indicações pré e pós-operatórias.

Costa (2011) realizou um estudo do tipo qualitativo, exploratório e descritivo com o objetivo de compreender qual a informação que na generalidade as mulheres mastectomizadas recebiam e em que medida essa informação possibilitou a aprendizagem de capacidades para gerirem o seu processo de saúde. Concluiu que 50% receberam informação sobre a doença; 83,3% informação sobre o tratamento e ambas pelo médico na consulta; 75% receberam informação dos enfermeiros no internamento sobre os cuidados a ter com o braço; 66,6% receberam informação sobre cuidados a ter com o braço afetado, nomeadamente pesos e esforços relacionado com a prevenção de complicações.

O enfermeiro de reabilitação, segundo Hoeman (2011) deverá ser capaz de “identificar as variáveis que afetam o regresso à comunidade, conduzir uma avaliação da pessoa completa, participar no estabelecimento de objetivos mútuos e intervir a um nível que promova o sucesso, a autoconfiança e a independência do utente” (p.18). Deverá, ainda, respeitar alguns aspetos no processo de cuidar como “... considerar o ambiente, sendo que este deve ser calmo e de confiança, onde tudo deve ser explicado à pessoa/família, desde os procedimentos aos objetivos, para que a parceria terapêutica seja efetiva. Outro aspeto de primordial importância é a promoção de uma postura correta, seja ela quando a pessoa está deitada, sentada ou em pé e a prevenção da exaustão, pelo que o programa deve progredir de acordo com a situação e capacidade de cada pessoa, no respeito pela sua individualidade” (Soares, 2012, p.162).

A informação transformada em conhecimento pela mulher mastectomizada possibilita a mudança com ganhos de qualidade de vida (Merêncio, 2016). Após a alta é dada continuidade às intervenções, avaliada a ferida cirúrgica, despistando sinais de complicações e avaliado o impacto que a cirurgia teve no bem-estar da mulher. Na consulta de pós-operatório são analisados os tratamentos futuros e permite-se que a mulher faça perguntas, revele as expectativas e medos facultando informação e o apoio emocional à mulher (Pedro, 2015).

O enfermeiro especialista de reabilitação auxilia e orienta o percurso promovendo na pessoa a capacitação para a continuação do processo na vida diária, dependendo este da soma de conhecimentos e capacidades alcançadas. As competências acrescidas do enfermeiro de reabilitação possibilitam intervenções ao nível de educação para saúde, prevenção de complicações, tratamento e reabilitação maximizando o potencial da pessoa e dando-lhe informação e capacitação que permitem o empoderamento para gerir eficazmente a doença no seu percurso oncológico.

O desafio atual é o de conceber dinâmicas que incitem à evolução de uma situação onde prevalece a diminuta informação e a subordinação aos saberes e às ações dos profissionais de saúde, para inter-relações de desenvolvimento e partilha contínua de informação e de conhecimento, de pro-atividade, de capacitação e da autonomia (PNS 2011-2016) da mulher mastectomizada. Importa referir que o enfermeiro de reabilitação tem competências adquiridas que lhe permitem fazer face a este desafio, com recurso a dinâmicas terapêuticas, no sentido de dar fortes contributos para otimizar a máxima independência nas atividades da vida diária e qualidade de vida destas mulheres, no seu percurso de adaptação à sua nova condição.

O reconhecimento de que as doenças crónicas são incuráveis torna essencial a participação contínua da pessoa nas práticas de saúde de forma a maximizar a saúde e prevenir incapacidades. Em condições ideais a pessoa deve tornar-se conhecedora das consequências da situação e aplicar os seus conhecimentos por forma a fazer a gestão da doença a longo prazo. Desta forma, profissionais que partilham informação com a pessoa atingem melhores resultados de manutenção de saúde (Hoeman, 2011).

De acordo com o perfil de competências do enfermeiro especialista de reabilitação (Regulamento nº 125/2011) este intervém na educação das pessoas e pessoas significativas, no planeamento da alta, na continuidade dos cuidados e na reintegração das pessoas na família e na comunidade, proporcionando-lhes assim, o direito à dignidade e à qualidade de vida.

A reabilitação enquanto processo de cuidar holístico, deve incluir intervenções que permitam à mulher mastectomizada no seu regresso ao domicílio ter a capacidade que lhe permita ser autónoma e encontrar ou reencontrar o equilíbrio, no caminho que tenha escolhido tomar ou ao longo do qual deverá caminhar (Hesbeen, 2003) sem dúvidas. Por outro lado, precisa de iniciar tão precocemente quanto possível,

exercícios terapêuticos de mobilização do membro superior para maximizar a funcionalidade e prevenir complicações.

Os resultados dos estudos de Scaffidi et al citados por Marques-Vieira & Sousa (2016) evidenciam que mobilizações assistidas desde o primeiro dia do pós-operatório e a continuação da reabilitação em casa, associado a informação escrita assumem-se estruturantes no processo de reabilitação da mulher mastectomizada, prevenindo complicação do membro superior.

O EEER nos programas concebidos para a promoção da funcionalidade e redução das incapacidades adequa as intervenções da reabilitação motora às capacidades cognitivas da pessoa para promover a autonomia, através da capacitação da pessoa para gerir o seu projeto de vida e saúde.

Sequeira (2014) através de uma revisão sistemática da literatura, sobre a eficácia dos programas de reabilitação funcional do membro superior, na mulher submetida a mastectomia radical unilateral, constatou que uma intervenção precoce de reabilitação conduzia a benefícios, prevenindo complicações pós-cirúrgicas e reabilitando as mulheres para as atividades de vida diária. Da análise crítica efetuada concluiu que “...um programa estruturado e sistematizado gera benefícios na funcionalidade do membro superior e na qualidade de vida tanto a curto como a longo prazo. Os seus efeitos incidem sobretudo na diminuição da dor, prevenção de linfedema, recuperação das amplitudes articulares, realçando-se também a importância da precocidade das intervenções e a qualidade de vida das mulheres” (p.7).

A limitação da amplitude de movimentos de flexão e abdução do ombro surge como a mais frequente complicação após a cirurgia. Se é superior a 30º não permite a execução de atividades da vida diárias tão simples como a higiene ou arranjar-se. A diminuição da amplitude de movimentos do ombro causa dificuldade no desempenho de algumas atividades que envolvem amplitudes de movimento maior como é o caso do vestir e despir, lavar o membro contra lateral à mastectomia ou pentear-se sendo restritiva na realização das atividades de vida diária (Camões, 2014).

A manifestação desta dificuldade e de outras complicações pode ser minorado através de programas de reabilitação e de acompanhamento contínuo da mulher mastectomizada. A reabilitação funcional do movimento do membro homolateral conforme descrevem vários autores permite prevenir ou minimizar complicações na mulher mastectomizada trazendo ganhos em autonomia. Santos (2013) quis perceber o contributo de um programa de enfermagem de reabilitação na mulher submetida a mastectomia através de uma investigação de natureza qualitativa, de carácter

exploratório e descritivo e conclui que o programa de Enfermagem de Reabilitação aplicado foi conotado como importante para a adaptação por todas as mulheres, e o conteúdo programático mais valorizado foi o programa de exercícios, seguindo-se o apoio emocional e os ensinamentos.

No âmbito da Enfermagem de Reabilitação, Rodrigues (2012) através de um estudo de natureza qualitativa, de carácter exploratório pretendia compreender a importância da implementação de um programa de intervenção à mulher mastectomizada em relação às limitações nas atividades da vida diária (antes e após o programa de intervenção) e informação retida pela mulher (antes e após o programa de intervenção) e a autora concluiu que as informações recebidas pelas mulheres sobre a cirurgia, vigilância de saúde e continuidade de cuidados, ficaram mais claras após a intervenção de Enfermagem de Reabilitação tendo as mulheres adquirido conhecimentos e habilidades relativas à ferida cirúrgica, aos exercícios com o braço e às complicações possíveis. Sugere uma participação mais ativa dos Enfermeiros de Reabilitação para a aquisição de habilidades/capacidades da mulher sujeita a cirurgia da mama, no ensino de exercícios que estas devem desenvolver para que se tornem capazes de gerir com toda a autonomia e empoderamento o seu processo de saúde.

Camões (2014) pretendeu conhecer as intervenções de Enfermagem de Reabilitação implementadas à mulher submetida a mastectomia. Realizou um estudo qualitativo, exploratório e descritivo com nove EEER que prestam cuidados à mulher mastectomizada em contexto de internamento, numa instituição especializada de oncologia do Porto. Concluiu que os enfermeiros implementam intervenções que visam potenciar a capacidade de adaptação, prevenir complicações cirúrgicas, maximizar a funcionalidade, capacitar a mulher para que consiga manter, recuperar ou promover as capacidades funcionais e prevenir complicações.

Vários estudos evidenciam complicações e limitações funcionais que interferem nas atividades de vida da mulher mastectomizada. Estas sequelas são causa de morbilidade e geradoras de sofrimento para estas mulheres pela dor e limitação funcional que lhe estão associadas e pela restrição à realização das suas atividades de vida. Merêncio (2016) divulga no seu estudo que quatro das nove mulheres entrevistadas tiveram comprometimentos da sua atividade profissional por causa da mastectomia e 100% da sua amostra tem dificuldade devido a limitações funcionais em realizar algumas tarefas.

O estudo de Lahoz et al (2010) sobre capacidade funcional e qualidade de vida em mulheres mastectomizadas concluiu que havia diminuição da amplitude de movimento

e da força muscular nos movimentos de rotação lateral, flexão e abdução do ombro no membro superior homolateral à mastectomia combinada com dor no ombro e os mesmos autores também referem como complicações o linfedema e alteração da funcionalidade do membro homolateral.

Panobianco e Mamede (2002) reforçam a relevância das orientações e informações às mulheres submetidas a cirurgia por cancro da mama, informando antecipadamente sobre o risco do edema do membro superior e salientam a relevância de um programa de reabilitação instituído tão cedo quanto possível. Propõem a identificação de causas predisponentes ao linfedema, como a radioterapia e quimioterapia (82,3%), a não efetivação de exercícios com o braço do lado homolateral (76,5%).

Para Furlan et al (2013), a família distingue-se como a rede de apoio fundamental da pessoa com doença oncológica nas diferentes fases do tratamento, mas no seu estudo identificou os serviços de saúde como importantes no apoio psicológico a estas pessoas. Consideram que todos são importantes no processo de tratamento e recuperação pois fornecem ajuda e segurança, bem como cuidados de saúde essenciais. Esta ideia é corroborada por Merêncio (2016) que no seu estudo evidenciou a importância do enfermeiro de reabilitação no suporte emocional a estas mulheres para além dos aspetos mais técnicos. A família ou convivente significativo podem ser incluídos no processo de cuidados às mulheres mastectomizadas.

Consideramos com base na literatura que a reabilitação da mulher mastectomizada será tanto melhor sucedida quanto mais informada estiver a mulher, pelo que estes programas devem alicerçar-se em programas de ensino individualizados a cada mulher coadjuvados com as intervenções de reabilitação a prosseguir pós-alta até à desejável capacitação por forma a evitar limitações ou reduzir incapacidades.

Após a fase de tratamentos adjuvantes (sensivelmente um ano pós-mastectomia) a mulher com cancro da mama precoce entra num período de *follow-up* e a diminuição do contacto com a equipa de saúde, um espaçamento mais alargado nas consultas podem provocar inquietação nos meses seguintes após o fim dos tratamentos. A insegurança e o medo do futuro e da recidiva abatem a mulher psicologicamente tornando-se necessário manter o acompanhamento ou uma porta aberta (ou um telefone) para poderem recorrer em caso de necessidade (Pedro, 2015).

O enfermeiro pode ajudar a mulher mastectomizada a viver este processo dedicando tempo, disponibilidade e escuta ativa (Pinto, 2009). A Enfermagem de reabilitação, numa perspetiva de saúde global e com uma abordagem holística deve compreender as vivências psíquicas e emocionais que se instalam nas mulheres mastectomizadas

em todas as fases da doença e fornecer o suporte psicológico para uma efetiva reabilitação física e psicológica integrando o programa de enfermagem de reabilitação numa abordagem de reabilitação global e multidisciplinar.

A recidiva é o maior receio das mulheres mastectomizadas e no caso de acontecer provoca um impacto avassalador, pior do que o do diagnóstico inicial e a intervenção de enfermagem é extremamente complexa e deve ser planeada, avaliada e reavaliada por forma a garantir o apoio necessário (Pedro, 2015). Neste processo pode despistar-se situações problemáticas de saúde mental que podem ser triadas e encaminhadas para psicólogos ou psiquiatras por forma ajudar ao restaurar do equilíbrio psico-emocional, problemas clínicos que direcionará para o médico e perceber qual é o contexto socioeconómico e familiar em que se inserem identificando necessidades de apoio social que encaminhará para o serviço social.

E nos estudos consultados e já referenciados, todos são unânimes nos contributos das intervenções do enfermeiro de reabilitação na mulher mastectomizada na capacitação desta para a promoção do autocuidado, prevenindo ou recuperando comorbidades. Costa (2011) sugere aos enfermeiros especialmente aos especialistas em reabilitação uma reflexão sobre a melhor forma para desenvolver capacidades nestas mulheres e uma participação mais ativa em todo o processo de aquisição de habilidades/capacidades da mulher mastectomizada.

O referido anteriormente remete-nos para a necessidade de repensar a abordagem à mulher mastectomizada em todos os níveis de cuidados no sentido de a capacitar para gerir as suas atividades de vida com autonomia ou com as estratégias adaptativas necessárias que podem prevenir situações de inadaptação e desajustes. Os profissionais de saúde numa perspetiva holística devem (re) pensar as suas práticas sustentando-as nestas premissas, redefini-las e (re) configurar abordagens inovadoras nos seus contextos e concretamente à mulher mastectomizada, evitando abordagens fragmentadas e confusas (por falta de fio condutor) no acompanhamento destas mulheres.

O documento da Coordenação Nacional para as Doenças Oncológicas (2013) menciona nas suas diretrizes a premência de elaboração de estruturas multidisciplinares organizadas por patologia que criem sinergias para fornecer cuidados e tornar mais célere o percurso da pessoa nas diversas fases otimizando a continuidade de cuidados. Consideramos que uma consulta de enfermagem de reabilitação dá resposta a estas diretrizes e se constituiu como uma mais-valia para o bem-estar e qualidade de vida da mulher mastectomizada. À enfermagem de

reabilitação exige-se dinâmicas de reinvenção e redescoberta de novos caminhos que conduzam a práticas mais efetivas demonstrando os contributos que pode dar com as suas intervenções. Concretamente no que se refere ao cuidado à mulher mastectomizada o enfermeiro de reabilitação deve estar presente ao longo de todo o processo de doença ajudando-a na adaptação à doença, fornecendo informação para proporcionar conhecimento que a ajude a ultrapassar obstáculos e constrangimentos, minimizando complicações. Ao reforçar o potencial de cada mulher para o autocuidado, contribui para a minimização do impacto da doença nas suas atividades de vida e facilita a descoberta de estratégias adaptativas para superar dificuldades.

Salientamos que mesmo que a pessoa se encontre em fase terminal da doença, o enfermeiro de reabilitação em articulação com a equipa de cuidados paliativos pode ser promotor da continuidade de cuidados e da satisfação da pessoa pelo contributo que dá para o controlo de sintomas. Nesta fase do percurso é fundamental que os cuidados paliativos sejam garantidos para uma qualidade de vida digna durante o tempo que lhe restar viver e envolver a família nesse processo em colaboração com a equipa (Pedro, 2015).

Mudar o paradigma e proporcionar cuidados pró-ativos e um modelo de cuidados centrado na mulher mastectomizada numa lógica de integração e incluir o seu percurso de vida e o percurso de doença através dos serviços de saúde desde o diagnóstico, passando pelo tratamento e reabilitação num formato de proximidade é o desafio emergente. Estamos convictos que de acordo com o Regulamento dos PQCEER, a Enfermagem de Reabilitação responde verdadeiramente “...às novas exigências em cuidados, contribuindo fortemente para a obtenção de ganhos em saúde” (OE, 2011) e pode fazer a diferença na reabilitação da mulher mastectomizada impulsionando a sua capacitação através da sua intervenção num contexto de acompanhamento em consulta.

CAPITULO II

Trabalho de projeto

Nas sociedades contemporâneas a partilha de um projeto comum e a implicação das pessoas nesse propósito constituem indicadores de qualidade das organizações, onde em conjunto todos podem aprender e colaborar. Neste sentido organizar e desenvolver o trabalho em equipas fornece diferentes perspetivas na resolução dos problemas presentes e na obtenção de melhores resultados (Capucha, 2008).

Atualmente num processo de gestão de pessoas espera-se das instituições um enfoque no envolvimento de todos os seus colaboradores no que concerne à definição de estratégias que visem a sua missão, visão, valores e objetivos organizacionais. O desafio atual de qualquer organização é conseguir que os colaboradores estejam vinculados à missão e visão, com preocupação com os resultados, trabalhando comprometidos em ambientes em que o conhecimento, a inteligência e o talento são postos ao serviço de todos.

Os projetos nascem desta convicção e configuram-se na convergência de energias das pessoas envolvidas e na utilização otimizada dos recursos implicados por forma a promover sinergias em prol da mudança que se quer alcançar, face a problemas identificados ou a adaptação a novos contextos e conjecturas, antecipando cenários. Os projetos constituem respostas de qualidade às necessidades identificadas e nestes os recursos humanos são o capital principal (Brissos, 2004). Desta forma processos organizacionais articulados e pensados em conjunto com as pessoas possibilitam melhores resultados porque são valorizadas as interações, dinâmicas e processos cognitivos dos elementos envolvidos (Roldão, 2007).

A metodologia de trabalho de projeto nos cuidados de saúde, à semelhança de outras esferas de atividade profissional, possibilita a gestão das melhores estratégias, a realização de estudos e a integração das perspetivas dos vários intervenientes na deteção das oportunidades para atingir os níveis de qualidade desejável (Nunes et al, 2010).

Os padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem definidos pela Ordem dos Enfermeiros preconizam nos seus pressupostos competências científicas, efetividade técnica e otimização da relação interpessoal com o utente e com os pares, mas para os otimizar exige-se por parte dos enfermeiros pro-atividade e pensamento criativo na melhoria do nível de inovação das organizações de saúde onde prestam os seus cuidados.

Feldman et al (2008) consideram que pensar criativamente, atualmente, constitui uma ferramenta estratégica nas equipes de enfermagem. Neste entendimento os enfermeiros devem perguntar-se como é que podem fazer melhor aquilo que já fazem bem. Num processo de melhoria contínua devem questionar-se como é que podem agregar valor à missão organizacional desenvolvendo atitudes criativas e inovadoras. O mesmo autor acrescenta que a criatividade revigora as organizações estimulando a ousadia das pessoas o que possibilita saltos qualitativos nos produtos e serviços, percebidos pelos profissionais, clientes, familiares e comunidade em geral.

Um Serviço Nacional de Saúde moderno com cuidados de saúde de qualidade, equitativo e custo eficaz deve incluir nas suas práticas a melhor evidência científica por forma a atingir os melhores resultados com ganhos em saúde e qualidade de vida nas pessoas alvo dos seus cuidados. A prática baseada na evidência é definida por Polit e Beck (2004) citadas por Nunes et al (2010) como a tomada de decisão fundamentada pela investigação mais recente. A investigação segundo as autoras desenvolve e expande o corpo de conhecimentos contribuindo para a visibilidade dos cuidados de enfermagem. Mas esta inclusão da evidência nas práticas de cuidados de enfermagem e de saúde obriga a reconfigurações das práticas de cuidados e a consequente mudança.

A mudança pode desencadear inquietudes se não for conduzida congregando as perspetivas e os objetivos dos atores envolvidos com vista ao desenvolvimento profissional coletivo. Assim, é necessário conceber estratégias que orientem as atividades e organizar adequadamente todos os mecanismos que permitam obter com mais sucesso o que se pretende, com o envolvimento de cada interveniente, promovendo o emergir das potencialidades individuais e de grupo (Roldão, 2007).

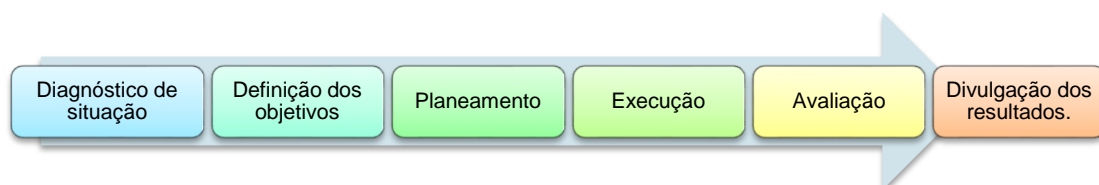
No contexto de saúde atual é essencial que se valorize a partilha, o confronto de ideias e a reflexão conjunta nos contextos de trabalho. Neste sentido o desenvolvimento profissional é perspectivado na reflexão coletiva sobre os problemas dos contextos reconfigurando a prática, onde os enfermeiros devem ser criativos na implementação de estratégias que otimizem a qualidade dos cuidados à pessoa, com compromisso contínuo na procura de formas inovadoras de prestar os serviços necessários (Feldman et al, 2008), efetivando respostas às suas necessidades ou antecipando respostas a melhores experiências de cuidados de saúde compatíveis com as expectativas dos clientes.

O trabalho de projeto desenvolve-se “...na mobilização de conhecimento para identificar as ações necessárias à projeção estruturada e organizada de uma mudança

face a uma situação diagnosticada que se pretende alterar dentro de um prazo definido, mobilizando um conjunto determinado de recursos” (Capucha, 2008,p.7). O trabalho de projeto mobiliza conhecimentos, atitudes e capacidades, desenvolve competências desafiando a novas aprendizagens que emergem de complexidades que a construção do projeto revela (Leite & Arez, 2011).

O projeto é o elemento catalisador da transfiguração da situação atual para uma situação futura que se ambiciona e nesta lógica o projeto é o processo e o produto (Leite & Arez,2011). Nesta linha de pensamento é importante chegar à meta mas valorizar o percurso. A complexidade que o trabalho de projeto encerra faz dele um processo dinâmico e flexível passível de ser reorientado, podendo ter fases produtivas de progressos e fases mais descontinuadas. A tentativa de intervenção aproxima-o da investigação-ação por o investigador se encontrar dentro do contexto e conjuntamente com os outros elementos nele atuar para o modificar (Nunes et al, 2010).O trabalho de projeto ao usar técnicas científicas para resolver a problemática traça a trajetória e mantém o carácter investigativo em todo o percurso (Leite et al,2001).Considerando a metodologia de trabalho de projeto seleccionada apresentamos seguidamente as fases definidas por Nunes et al (2010) conforme figura 1.

Figura 1- Fases de metodologia de projeto



A escolha da metodologia de trabalho de projeto na abordagem da reabilitação da mulher mastectomizada consubstancia-se no facto de esta metodologia ser catalisadora de processos de mudança e ser agregadora de um espírito de aprendizagem de um grupo. Acreditamos que potenciará a melhoria dos cuidados de enfermagem em geral e dos de reabilitação em particular bem como proporcionará ganhos em saúde para estas mulheres. Concretamente nesta situação o orientador do projeto é enfermeiro de reabilitação, mas pretende envolver os restantes enfermeiros de reabilitação e os enfermeiros de cuidados de enfermagem generalistas.

A verdadeira aprendizagem acontece no dia-a-dia, pelas ações que as pessoas executam e nas relações que constroem. Todavia, a aprendizagem depende do nível

de compromisso das pessoas e das interpretações que fazem das circunstâncias. O orientador do projeto participa modelando o seu futuro, inspira as pessoas à sua volta, motiva para tentar coisas novas e andar para a frente (Senge, 2001).

A enfermagem de reabilitação deve maximizar-se estabelecendo conexões entre a prática, a evidência científica e a introdução de boas práticas nos contextos reais para alcançar os melhores padrões de qualidade. A metodologia de trabalho de projeto consubstancia-se nesta tríade em articulação e pelas suas características consideramos ser a indicada na abordagem que concebemos. De seguida iremos percorrer as diferentes fases do trabalho de projeto, com início no diagnóstico da situação.

1. Diagnóstico da situação

O diagnóstico de situação consiste na organização de um “mapa cognitivo” sobre a problemática reconhecida descrevendo a realidade sobre a qual se pretende atuar (Brissos, 2004). Desta forma é preciso, realizar um diagnóstico através da investigação que o sustenta, para compreender e definir os problemas. Usualmente, nas situações diagnosticadas aparecem vários problemas e necessidades, sobre os quais não é possível intervir simultaneamente, tendo em conta que os recursos são escassos e limitados. Para efetuar o diagnóstico teremos que considerar a problemática e o contexto onde esta se inclui.

1.1. O contexto

Parafraseando Morin (2002, p.36) “O conhecimento das informações ou dos dados isolados é insuficiente. É preciso situar as informações e os dados em seu contexto para que adquiram sentido”, pelo que passamos a apresentar o contexto do estudo. O Hospital Santa Maria Maior, EPE – Barcelos (HSMM, EPE) é uma organização aberta à comunidade e a sua **missão** é prestar cuidados de saúde de qualidade à população da sua área de influência (concelhos de Barcelos e Esposende), assegurando simultaneamente o desenvolvimento profissional dos seus colaboradores num quadro de eficiência e eficácia. Articula-se com as instituições vizinhas conforme redes de referenciação e com os cuidados de saúde primários existentes na comunidade. O HSMM, EPE situa-se na Cidade de Barcelos, Distrito de Braga, com uma superfície de 379 km² e com uma população de cerca de 118.605 habitantes, (INE/ População Residente em 2016). Além da população do Concelho de Barcelos, a área de influência do Hospital, inclui utentes a residir no Concelho vizinho de Esposende,

incluindo uma população total de cerca de 152.645 habitantes (INE / População Residente em 2016).

Figura 2 – Localização Geográfica da área de influência do HSMM, EPE, Barcelos



Fonte: www.hbarcelos.min-saude.pt/

O HSMM, EPE rege-se pelos estatutos dos Hospitais EPE, pelo regime jurídico do sector empresarial do estado e por outras normas decorrentes do seu objeto social. No desenvolvimento da sua atividade o HSMM, EPE e os seus colaboradores tem como base os seguintes valores essenciais: **Respeito** pela dignidade humana; **Qualidade**, assegurando os melhores níveis de resultados e de serviço; Atitude centrada no **Doente** e na promoção da saúde na comunidade; Cultura de **Excelência** técnica e do cuidar.

No que se refere aos objetivos institucionais estes são: Prestação de cuidados de saúde de qualidade, acessíveis em tempo oportuno; Eficácia técnica e eficiência, num quadro de desenvolvimento económico e financeiro sustentável; Melhoria contínua e Cumprimento das metas negociadas. Segundo a natureza das suas responsabilidades e o quadro das valências que caracterizam cada Grupo e a sua população de influência direta está integrado na rede hospitalar do Serviço Nacional de Saúde e faz parte do grupo de hospitais do tipo B. É de referir que relativamente aos hospitais do mesmo grupo ocupou dois anos consecutivos a liderança do grupo (2014 e 2015) no Top 5 nacional (um por cada grupo de hospitais), tendo sido classificado em 2º lugar em 2016. Recentemente o hospital foi selecionado para integrar o **Projeto-piloto SNS+ proximidade** juntamente com outras instituições, cujo desígnio se situa em “Transformar os sistemas de saúde, recentrando-os mais nas pessoas do que nas

organizações de saúde e atender aos percursos de vida das pessoas nos cuidados de saúde.” (Marinho, 2017) conforme políticas de saúde atuais.

O serviço de especialidades cirúrgicas do HSMM, EPE, inclui o serviço de cirurgia geral, especialidade médica responsável pela abordagem cirúrgica da mulher com cancro da mama e seu acompanhamento. A equipa de saúde é constituída por vários profissionais, de diferentes áreas, que trabalham em articulação e concretamente nesta situação, para que o período de internamento que inclui a experiência da mastectomia e os cuidados inerentes decorra da melhor forma. A equipa de enfermagem é constituída pela enfermeira chefe, enfermeiros generalistas e enfermeiros especialistas dos quais cinco de reabilitação. Acresce a esta equipa os cirurgiões, as assistentes operacionais e secretária de unidade e, ainda, outros profissionais de saúde externos ao serviço, entre eles, assistente social, psicóloga, capelão, médicos e técnicos de outra especialidade.

O atual percurso da mulher com cancro da mama que vai ser submetida a mastectomia, inicia-se pela marcação da cirurgia (quase sempre em primeiro lugar como opção de tratamento) e a admissão da mulher no serviço de especialidades cirúrgicas efetua-se no dia da cirurgia de manhã se esta é no período da tarde ou no dia anterior se a cirurgia é no período da manhã do dia seguinte. Habitualmente tem alta no 3º dia de pós-operatório, exceto se mantiver uma drenagem aspirativa abundante.

Concretamente nesta situação os enfermeiros em articulação com os cirurgiões têm a possibilidade de intervir na redução dos dias de internamento se fornecerem a informação e a consequente obtenção do conhecimento na gestão da saúde/doença da mulher mastectomizada capacitando-a para o autocuidado. E especificamente aqui torna-se fulcral o ensino do manuseamento, vigilância da drenagem e precauções de segurança associadas aos drenos de aspiração contínua no domicílio com posterior acompanhamento pelo telefone e contínua capacitação pós-alta conforme falaremos posteriormente.

1.2. A problemática

A problemática em estudo consubstancia-se na reabilitação da mulher mastectomizada desde a informação à sua capacitação, insere-se na metodologia do trabalho de projeto e perspetiva criar respostas a problemas identificados, mobilizando recursos e gerar dinâmicas de participação interventivas (Nunes et al, 2010) com utilização do processo científico que a investigação proporciona na resolução de

problemas e inserção de mudanças no contexto. A escolha da área problemática decorreu da observação/reflexão e inquietação do nosso percurso profissional e dos constrangimentos com os quais nos deparamos no contacto com as mulheres mastectomizadas. Conscientes da problemática real e com propósito de intervir realizamos um diagnóstico da situação para identificar os problemas e progredir nas restantes fases. O estudo de investigação desenvolvido pretendeu responder à questão: Quais as necessidades de informação e capacitação das mulheres mastectomizadas e quais as estratégias ou recursos utilizados para gerirem os seus projetos de vida e saúde com autonomia?

Este estudo, atendendo à problemática, enquadra-se no paradigma qualitativo, sendo exploratório e descritivo. Numa pesquisa com abordagem qualitativa, o importante é compreender o fenómeno em estudo. Para Streubert & Carpenter (2013) “...a compreensão que é obtida pela participação na investigação qualitativa proporciona a cada enfermeiro investigador ver a prática por lentes que são únicas (p. 19). Sampieri (2006) diz-nos que os estudos qualitativos se fundamentam num processo indutivo ao explorar e descrever as experiências oferecendo pontos de vista holísticos.

1.3. Instrumentos de recolha de dados

Em qualquer trabalho de investigação torna-se essencial definir o modo através do qual se vai recolher a informação. A seleção dos instrumentos de investigação deve ser adaptada ao tipo de estudo e de acordo com a informação que se deseja obter assim como deve ter em atenção a população a estudar (Fortin, 2009). A opção pela entrevista semiestruturada como procedimento de colheita de dados parece-nos adequada e permite compreender mais o fenómeno em estudo. Neste estudo foi aplicada a entrevista semiestruturada a seis mulheres mastectomizadas, como instrumento de recolha de dados, por considerarmos que garantia que as entrevistadas respondiam às mesmas questões (pela existência de guião) sem ordem rígida das mesmas, permitindo o desenvolvimento da entrevista com alguma flexibilidade. Este instrumento contém o guião que é constituído por duas partes, referindo-se a primeira à caracterização sociodemográfica que comporta a caracterização pessoal (idade e escolaridade), social (estado civil, atividade laboral e situação relativa ao trabalho), situação clínica (tempo pós cirurgia, tratamentos efetuados/a efetuar) e a segunda inclui as perguntas (apêndice I).

A análise SWOT é uma ferramenta utilizada pela gestão e planeamento estratégico de uma organização ou empresa e possibilita a perceção dos pontos fortes e fracos a

nível interno e das oportunidades e ameaças a nível externo. Para esta análise recorremos a documentos de orientação da DGS e ainda foi feito um levantamento de aspetos logísticos e organizacionais do serviço e instituição recorrendo a várias fontes de informação documental da instituição.

1.4. Procedimentos de recolha e análise de dados

A partir de uma população alvo constituída por todas as mulheres mastectomizadas no HSMM,EPE entre 1 de dezembro de 2015 e 31 de maio de 2016 e seguidas em consulta externa de cirurgia geral pós-alta, selecionamos uma amostra constituída por um subgrupo da população (Fortin, 2009) com os seguintes critérios:

- Critério de inclusão: Ter capacidade de decisão autónoma e aceitar participar neste estudo assinando o termo de responsabilidade;
- Critérios de exclusão: Dependência física em grau elevado, idade superior a 75 anos, Incapacidade de comunicar verbalmente.

Para validar os instrumentos foi realizado pré-teste através da realização de uma entrevista a uma mulher com as mesmas características da amostra, mas que não participou no estudo com o objetivo de entender a percetibilidade e a pertinência das perguntas não havendo necessidade de alterar o definido. Segundo (Fortin, 2009) o pré-teste realça as dificuldades do enunciado das perguntas e aclara as situações duvidosas.

Após autorização ao Conselho de Administração (Anexo I) da Instituição onde decorreu o estudo, as mulheres entrevistadas no estudo foram contactadas previamente pela investigadora via telefone, momento no qual foram explicados os objetivos e a finalidade do estudo e definido o dia, a hora e o local da entrevista. Foram avisadas que poderiam declinar em qualquer altura, a sua participação no estudo, sem que por isso houvesse qualquer prejuízo para as próprias. Foram garantidos os princípios éticos, nomeadamente, o sigilo e a privacidade dos mesmos. Depois de aclarados os objetivos do estudo, confidencialidade e direito a não participar no mesmo, foram entrevistadas seis mulheres que assinaram o termo de consentimento informado para participar no estudo (Apêndice III). As entrevistas foram áudio gravadas com o consentimento das entrevistadas e tiveram a duração aproximadamente de 40 minutos.

Após a transcrição das entrevistas áudio-gravadas toda a informação foi analisada com recurso à técnica de análise de conteúdo segundo Bardin (2011). Feita uma

leitura geral das entrevistas no sentido de obter um primeiro sentido e significado dos discursos das entrevistadas, efetuou-se seguidamente o deslindar do enovelado do texto percorrendo as etapas aconselhadas por Bardin como sejam a pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados. O refinamento subsequente permitiu o esmiuçar do autêntico significado das palavras apoiado no quadro de conceitos elaborado (Apêndice II) por forma a alcançar o objetivo geral: compreender qual a informação e capacitação necessárias para as mulheres mastectomizadas gerirem os seus projetos de saúde e de vida com autonomia.

1.5. Apresentação, análise e discussão de resultados

Seguidamente fazemos a apresentação dos resultados obtidos com base nas entrevistas efetuadas e na análise de conteúdo realizada.

Quadro 1 - Identificação das áreas temáticas

ÁREAS TEMÁTICAS	Obtenção do Conhecimento para a Gestão da Doença
	Perceção da mulher mastectomizada sobre a informação obtida para a sua capacitação
	Dificuldades manifestadas pela mulher mastectomizada após a alta hospitalar
	Estratégias mobilizadas pela mulher mastectomizada após a alta hospitalar
	Recursos utilizados pela mulher mastectomizada após a alta hospitalar
	Complicações que interferem nas atividades de vida da mulher mastectomizada
	Perceção da mulher mastectomizada acerca dos contributos da Reabilitação Funcional
	Constrangimentos enfrentados pela Mulher mastectomizada
	Sentimentos e Emoções Experienciados pela mulher mastectomizada
	Sugestões da Mulher Mastectomizada

Das áreas temáticas despontaram categorias e subcategorias que sintetizam o conteúdo dos discursos das entrevistadas, manifestadas nas unidades de análise (Apêndice IV).

Após caracterização da amostra (quadro 2) iremos patentear os resultados obtidos da análise das entrevistas. Da entrevista constava a ficha sociodemográfica e alguns elementos clínicos que nos permitiram caracterizar a amostra. Constatamos, que a idade das mulheres entrevistadas se situava entre os 40 anos e os 64 anos sendo que a média de idades era de 51,11. Relativamente ao estado civil predominava o estado

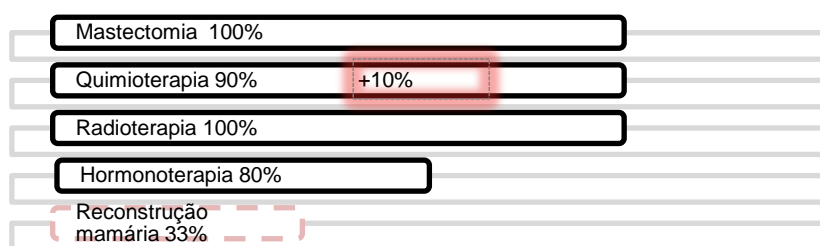
civil casado ou em união de facto. Da análise do nível de escolaridade verificamos que na globalidade era baixo, sendo o nível mais elevado o 9º Ano (2). No que se refere à atividade laboral sobressaem as atividades profissionais de predomínio manual, salientando-se o facto de nenhuma destas mulheres estar a trabalhar (3 de licença por doença, 1 aposentada, 2 em pré-reforma).

Quadro 2- Caracterização sociodemográfica da amostra

		Numero	Percentagem
Idade	40-50	2	33,3%
	50-60	1	16,6%
	60-70	3	50,0%
Estado civil	Casada/união de facto	5	71,6%
	Viúva	1	16,6%
Escolaridade	4º Ano	2	33,3%
	6º Ano	2	33,3%
	9º Ano	2	33,3%
Atividade laboral	Operaria têxtil	2	33,3%
	Limpezas	1	16,6%
	Agricultora	1	16,6%
	Oleira/reformada	1	16,6%
	Domestica	1	16,6%
Situação relativa ao trabalho	Licença por doença	3	50,0%
	Aposentada	1	16,6%
	Pré-reforma	2	33,3%

Relativamente à situação clínica das mulheres entrevistadas verificamos que o tempo decorrido após a cirurgia situava-se entre sete e dez meses. Todas as mulheres efetuaram tratamento cirúrgico, quimioterapia e radioterapia. Do total das entrevistadas apenas uma se encontrava em tratamento de quimioterapia (faltavam dois ciclos para terminar o tratamento). Da totalidade das entrevistadas quatro faziam hormonoterapia. Destas mulheres entrevistadas duas aguardavam cirurgia de reconstrução mamária (Figura 3).

Figura 3 -Caracterização da amostra segundo os tipos de tratamentos efectuados/a efectuar



Feita a caracterização da amostra e tendo por base as áreas temáticas designadas anteriormente, procedemos à apresentação, análise e discussão dos resultados, constituindo-se estas separadores desta exposição.

Obtenção do Conhecimento para a Gestão da Doença

Tendo por base o objetivo específico: Identificar junto das mulheres mastectomizadas que tipo de informação lhe foi dada pelos enfermeiros, sobressaíram das entrevistas unidades de análise cujo significado nos permitiu nomear a área temática: **Obtenção do Conhecimento para a Gestão da Doença**. Dos discursos das mulheres mastectomizadas e relativamente a esta área temática emergiram dados que nos permitiram identificar várias categorias que apresentamos seguidamente e subcategorias que remetemos para apêndice (Apêndice IV).

Percebemos desta análise que a obtenção do conhecimento sobre a gestão da doença foi na sua maior parte através das equipas de saúde do internamento e do hospital dia mas incluiu também outras fontes de que se destaca outros profissionais de saúde não pertencentes a estes dois contextos, sobreviventes de cancro de mama e voluntários, bem como outros meios de divulgação.

Na categoria **Equipa de saúde do internamento** pudemos identificar subcategorias que se relacionam com o tipo de conhecimento obtido. Constatamos que a informação que estas mulheres receberam no internamento incidiram maioritariamente sobre terapêutica, como tomar banho, cuidados ao penso, preparação pré-operatória comuns a uma qualquer cirurgia e menos sobre cuidados específicos pós-mastectomia, tais como cuidados ao braço, prevenção de complicações ou reabilitação. A quase totalidade das informações foram transmitidas pelos enfermeiros ainda que também haja referência a um cirurgião.

No que se refere a uma abordagem de transmissão de informação para a obtenção de conhecimento para a gestão da doença pelos enfermeiros são abordados aspetos relacionados com a cirurgia:

“Depois de ser operada as enfermeiras explicaram que tinha tirado tudo...” (mama direita), E5

Sobre prevenção de complicações:

(enfermeiros) “Os cuidados de não picar neste braço ou ver tensões também me disseram.” E2

E ainda sobre cuidados com o braço e exercícios de reabilitação:

(enfermeiras) “...pôr uma almofadinha (...) explicaram cuidado com o braço(...)explicaram para afastar o braço (...) alguns exercícios com os braços, levantar devagarinho.” E5

A obtenção do conhecimento para a gestão da doença pelas mulheres mastectomizadas através da categoria **Equipa de saúde do hospital dia**, comportou informações relacionadas com a prevenção de complicações, tratamentos, referência a manga compressiva e encaminhamento para assistente social, transmitidas essencialmente pela médica de oncologia.

“A médica da oncologia explicou tudo quimio, cirurgia, radio.” E5

A prevenção de complicações também foi referenciada pelas enfermeiras, conforme se constata no discurso de uma das entrevistadas.

“As enfermeiras da quimioterapia é que me disseram para não deixar picar e ver as tensões neste braço.” E4

Outras fontes de obtenção do conhecimento identificadas pelas participantes constituem a categoria **Outros profissionais de saúde**, nomeadamente médicos na consulta, médico da radioterapia e nutricionista, sendo estes exteriores aos contextos anteriormente mencionados.

“Não sabia nada do que me ia acontecer, quando tinha dúvidas perguntava aos médicos (na consulta). E2

“O médico da radio explicou do não apanhar sol. ” E6

Emergem dos discursos das mulheres entrevistadas outras fontes de obtenção do conhecimento **Voluntários**, figuras com quem se cruzaram no seu percurso de tratamento.

“...na radioterapia falei com voluntárias.” E4

As sobreviventes de cancro da mama compõem mais uma categoria, assumindo importância na obtenção do conhecimento informal sobretudo no esclarecimento de dúvidas, conforme é referido por estas mulheres.

“Perguntava às outras senhoras (utentes da radioterapia) e elas diziam que era normal.” (sintomas) E3

“...falei com pessoas, tirava dúvidas com a minha vizinha que fez quimio.” E4

“Às vezes é importante falar com outras pessoas que já passaram por isso, falei muito com a minha cunhada (mastectomizada).” E5

Como complemento a este processo de obtenção do conhecimento surgiu, ainda, a categoria **Outros meios de divulgação da informação** procurados pelas entrevistadas para adicionar esclarecimentos. Nesta categoria emergiram subcategorias conforme o tipo de recurso que permitiu obter essa informação, como se pode observar através das unidades de análise seguintes.

“Fui à internet pesquisar (...) já sabia que tinha cancro, as dúvidas eram em relação ao futuro, preciso de saber com o que estou a lidar...”E2

“Vi na televisão pessoas a falar...” (sobre o cancro da mama) E4

Através dos resultados obtidos pudemos constatar que as formas de obtenção do conhecimento para a gestão da doença são múltiplas. Aquela que advém da informação prestada pelos enfermeiros quer no internamento quer no hospital dia é diminuta. No internamento está muito orientada para os cuidados gerais inerentes a qualquer cirurgia e não para a mastectomia especificamente. As orientações fornecidas nos ensinamentos são essencialmente direccionadas para a ferida cirúrgica, os cuidados com o banho e terapêutica e ainda que presentes, poucos foram direccionados à especificidade relativa ao tipo de cirurgia a que as entrevistadas foram submetidas, nomeadamente para a preparação para a alta e reabilitação da mulher mastectomizada.

Assinalamos que a prevenção de complicações é abordada pelas duas equipas (internamento e H.dia) salientando-se aqui a médica de oncologia como elemento mais referenciado para a obtenção do conhecimento para a gestão da doença sobretudo na prevenção de complicações e tratamentos, mas também, na vertente encaminhamento para outros técnicos e informação acerca da manga compressiva. Profissionais de outros contextos contribuíram para a obtenção do conhecimento destas mulheres ainda que de forma insipiente, existindo também formas de obtenção do conhecimento menos formais como sejam as voluntárias e as sobreviventes de cancro de mama como supletivo a este processo de obtenção do conhecimento distinguiram-se outros meios de divulgação da informação (internet, televisão e livros) que as participantes procuraram para adicionar esclarecimentos ou tirar dúvidas.

Estes resultados estão em consonância com o que alguns autores constataram, nomeadamente Martins (2008) no seu estudo verificou que os agentes de informação referidos pelos doentes são os enfermeiros, médicos e outros profissionais de saúde e outras fontes como os média (internet, televisão, livros, revistas).

Costa (2011) no seu estudo refere que a informação às mulheres submetidas a cirurgia da mama foi fornecida essencialmente pelos enfermeiros no internamento, mas também, contribuíram para este processo os enfermeiros do hospital dia. A autora verificou que alguma informação foi obtida através de voluntários, o que é sobreponível no nosso estudo.

A obtenção do conhecimento através de sobreviventes de cancro de mama foi identificada por Amorim (2007) na sua investigação referindo a autora que a partilha de conhecimentos e resolução de problemas acontece por (in) formação através dos pares e constitui uma relevante fonte de informação.

Da voz das entrevistadas ouvimos relatos que se prendem com as orientações fornecidas nos ensinamentos, basicamente direccionadas para a ferida cirúrgica, os cuidados com o banho e medicação e ainda que presentes, poucas para os cuidados específicos neste tipo de cirurgia, planeamento da alta e reabilitação da mulher mastectomizada.

Estes achados vão de encontro aos de Pereira (2005) que verificou no seu estudo aspetos semelhantes. Segundo a autora a educação para a saúde proporcionada pelos enfermeiros no momento da alta foi incompleta não se explicando ou exemplificando o tipo de exercícios ativos, centrando-se a informação em procedimentos cirúrgicos ou rotinas do serviço e não sobre aspetos inscritos nas efetivas necessidades das mulheres. Da análise efetuada inferimos que a obtenção do conhecimento para a gestão da doença da mulher mastectomizada é feita com origem em várias fontes sendo que no que se refere ao tipo de informação que foi fornecida pelos enfermeiros para obtenção do conhecimento esta foi escassa e pouco orientada para a gestão da doença.

Vários autores preconizam um programa estruturado que deve privilegiar informação escrita e verbal, embora com um carácter flexível e individualizado à singularidade de cada mulher e às suas necessidades de informação (Pereira, 2005; Martins, 2008; Alves et al, 2010; Costa, 2011; Rodrigues, 2012; Silva, 2016).

Oliveira et al (2012) realizaram um estudo descritivo, transversal e quantitativo, cujo objetivo foi analisar o conhecimento de mulheres mastectomizadas sobre os aspetos que envolvem o cancro da mama, pela leitura de um manual educativo a uma amostra

de 125 mulheres. Os resultados evidenciaram que o material informativo escrito fornecido às mulheres mastectomizadas, foi um recurso efetivo para melhorar o nível de informação demonstrando que o conhecimento obtido melhorou 11%, após a leitura. Os autores salientam a relevância das informações escritas como tecnologias educativas simples, de baixo custo e acessíveis para a obtenção do conhecimento a este tipo de doentes.

Na continuação da abordagem desta área temática questionamo-nos acerca do momento “ideal” para transmitir a informação pelos enfermeiros em geral, mas particularmente pelo enfermeiro de reabilitação. Não existindo momentos ideais porque dependem sempre de cada mulher pela sua unicidade implícita devem ser iniciados no pré-operatório, continuar no pós-operatório com vista à obtenção do conhecimento que lhe permita gerir eficazmente a sua situação de mastectomizada e de doença e reforçados ou reestruturados num acompanhamento pós-alta. (Costa, 2011).

Alves et al (2011) advogam a este propósito que “A mastectomia é (...) uma experiência emocionalmente difícil necessitando de uma preparação adequada e de qualidade durante o seu pré-operatório” (p.1) e a informação transformada em conhecimento pela mulher mastectomizada possibilita a mudança com ganhos de qualidade de vida (Merêncio, 2016).

Em síntese concordamos com Moura e colaboradores (2016) no parecer de que as necessidades de informação da mulher mastectomizadas devem ser consideradas no planeamento dos cuidados de saúde.

Perceção da mulher mastectomizada sobre a informação obtida para a sua capacitação

Para dar resposta ao objetivo formulado: Perceber junto da mulher mastectomizada como é que essa informação foi importante para a capacitação à sua nova condição de mulher mastectomizada direccionamos a questão da entrevista neste sentido. Das respostas das entrevistadas balizou-se esta área temática da qual emergiram duas categorias: Suficiente para o momento vivido e Insuficiente para a sua capacitação, sendo que a primeira apenas foi referida por uma das mulheres entrevistadas:

(internamento) *“Todas as perguntas que fiz responderam e fiquei esclarecida.”*E2

A categoria Insuficiente para a sua capacitação é referenciada nos discursos conforme patenteiam as unidades de análise:

“Não me disseram nada do que podia fazer (...) se me tivessem explicado mais coisas acho que estava mais informada, assim não sabia (...) não explicaram nada para o futuro.”E3

“...algumas coisas não sabia (em casa) (...) tive dúvidas.” E5

Estas constatações estão em consonância com o estudo de Amorim (2007) em que 7 das 92 mulheres entrevistadas consideram que a informação transmitida foi suficiente enquanto 85 das 92 considera a informação escassa e vaga de conteúdo e por vezes inexistente, não dando resposta às necessidades e expectativas das mulheres mastectomizadas.

Rodrigues (2012) conclui no seu estudo, em que aplicou um plano de intervenção, que o papel do enfermeiro de reabilitação é relevante na capacitação das mulheres mastectomizada fornecendo-lhes informações que resultaram em mais conhecimentos acerca das complicações e das estratégias que podem utilizar para evitar ou minimizar riscos nas diferentes fases da doença, favorecendo o regresso às atividades de vida diária. A mesma autora sugere uma participação mais ativa por parte dos enfermeiros e dos enfermeiros de reabilitação em todo o processo de aquisição de conhecimento, habilidades e capacitação da mulher mastectomizada. Para otimizar este processo sugere a preparação da alta para o regresso ao domicílio de uma forma sistematizada apostando na transmissão de informações e ensino de exercícios de reabilitação para prevenir complicações e promover a autonomia destas mulheres.

Costa (2011) a este propósito no seu estudo conclui que durante o internamento a informação que lhes foi dada de forma oral e através da carta de alta pelos enfermeiros foi insuficiente.

O estudo de Carvalho et al (2012) também concluiu, que as mulheres mastectomizadas apresentavam limitação do conhecimento das mulheres relativamente às atividades que lhes era permitido ou não realizar, algumas não indicaram os cuidados imprescindíveis a serem tomados com o membro superior homolateral e outras até referiram informações incorretas. Os mesmos autores também perceberam pelos relatos das entrevistadas a existência de dúvidas no respeitante às atividades que devem ser realizadas no quotidiano e às salvaguardas que devem ter na realização de atividades de vida diária.

Dos resultados do nosso estudo depreendemos que se perdeu uma oportunidade ímpar ao longo deste processo por parte dos enfermeiros e dos enfermeiros de reabilitação de informação da mulher mastectomizada para a capacitar para a sua nova condição. Nesta apreciação inferimos que estas mulheres não estavam

capacitadas para gerir o seu projeto de saúde e de vida porque não possuíam a informação, o conhecimento e as habilidades que lhes permitiria o domínio de aspetos relacionados com a sua situação de saúde e a gestão da sua doença crónica.

As mulheres consideram, ainda, que se lhes tivessem dado informação estariam mais capacitadas para gerir esta nova situação, mas reconhecem que os enfermeiros por excesso de trabalho não dispunham de grande disponibilidade de tempo. A este propósito consideramos que o enfermeiro tem que proporcionar momentos à mulher mastectomizada para se exprimir e encontrar disponibilidade que permitam este encontro, de uma forma sistematizada.

Corroboramos os resultados de Pereira (2005) que verificou no seu estudo que a educação para a saúde proporcionada pelos enfermeiros no momento da alta foi incompleta não se explicando aspetos específicos como os exercícios ativos. No seu estudo as entrevistadas não foram informadas sobre aspetos relacionados com as efetivas necessidades das mulheres. Os nossos resultados estão concordantes com os da autora.

Os resultados do nosso estudo estão em desacordo com o estudo de Moura et al (2016) que estudou as necessidades de informação decorrentes da mastectomia em que os resultados evidenciaram que a informação transmitida às mulheres foi abundante, permitindo compreender melhor a situação de doente mastectomizada.

Estratégias mobilizadas pela mulher mastectomizada após a alta hospitalar

Um dos nossos objetivos específicos pretendia identificar as estratégias mobilizadas pela mulher mastectomizada após a alta hospitalar e desta forma empreendemos a sua nomeação que compõem as categorias desta área temática: Procura de atividades lúdicas; Procura de outras atividades de vida; Procura de momentos de descanso; Procura de adereços; Procura de vestuário adequado.

Nesta área temática percebemos que as estratégias mobilizadas após a alta hospitalar germinam das suas histórias de vida e contextos sociofamiliares e económicos de que fazem parte, por isso são diversificadas e variam individualmente, mas, todas traduzem uma certa redescoberta de si próprias e uma redefinição de prioridades das suas vidas. Com a vivência da experiência de doença estas mulheres permitiram-se mudar, reorientando a sua vida e mobilizando as estratégias necessárias para cuidarem mais de si verificando-se uma “reconfiguração” para uma nova forma de viver. Esta nova forma de ser e estar é expressa pelas entrevistadas do nosso estudo.

“...fui as festas e tentei divertir-me um pouquinho. Fui sempre tomar o meu cafezinho, não podia ir para a praia mas ia ao pinhal.” E2

No nosso estudo verificamos que enquanto umas procuraram formas de viver que lhe proporcionassem bem-estar ou redução de stress como atividades **lúdicas** do tipo caminhadas, saídas, pinhal, férias outras procuram **outras atividades de vida** como pintar em cerâmica ou atividades na horta destacando o efeito terapêutico das mesmas. Outras estratégias referem-se à **procura de momentos de descanso** como forma de equilíbrio entre atividade e descanso.

“...foi preciso aparecer isto para aprender a parar, agora descanso um bocadinho.” E4

Relativamente às estratégias que se ligam com a **procura de adereços** referem-se ao recurso a **perucas e próteses** como resposta adaptativa respetivamente à alopecia e à amputação do seio.

“... a peruca faz-nos sentir mais normais, menos doentes.”E1

Gasparelo et al (2010) ao tentarem perceber a influência da cirurgia à mama na vida pessoal e conjugal de nove mulheres constataram que, seis usavam prótese externa. As autoras referem a prótese como uma estratégia para lidar com a alteração estética provocada pela ausência da mama o que corrobora a estratégia identificada no nosso estudo (procura de prótese).

A procura de vestuário adequado expressa por uma mulher articula-se com duas problemáticas comuns nas doentes mastectomizadas, limitação funcional a nível da mobilização do membro superior homolateral (que dificulta o vestir/despir) e “disfarce” da falta de seio, procurando uma peça de roupa mais larga.

Os dados provenientes do discurso das entrevistadas que se configuram nas categorias: procura de atividades lúdicas e procura de outras atividades de vida, como estratégias promotoras de bem-estar são consistentes com os resultados apresentados por Prado (2002) que no seu estudo obteve resultados que lhe permitiram afirmar que as mulheres mastectomizadas antes da cirurgia importavam-se “...mais com seus deveres do que com suas vontades” passando a cuidar mais de si depois de mastectomizadas.

O supracitado fundamenta Frohlich et al (2014) que no seu estudo concluem que as mulheres entrevistadas ao tentar uma “re-significação” para as suas vidas, experimentaram atividades que não faziam antes e mudaram o seu modo de viver

dando importância a uma segunda oportunidade de viver. Estes resultados são concordantes com os do nosso estudo.

Prado (2002) também identifica no seu estudo a procura de perucas o que também é expresso no nosso estudo como forma de se sentirem “mais normais”. Similarmente às nossas entrevistadas as mastectomizadas do seu estudo revelaram a preocupação em selecionar as roupas que julgavam mais apropriadas ou adaptadas à sua situação.

A Procura de momentos de descanso é uma estratégia que também Peixoto et al (2016) identificam no estudo que realizaram, onde constataram que as estratégias de exercício físico, conservação de energia e atividades para redução do stress nos sobreviventes de cancro eram estratégias centrais.

Dificuldades manifestadas pela mulher mastectomizada após a alta hospitalar

Identificar as dificuldades manifestadas pela mulher mastectomizada após a alta hospitalar constituía-se outro dos objetivos do estudo, tendo estas dificuldades sido enumeradas pelas mulheres mastectomizadas entrevistadas e que integram as categorias desta área temática: Arranjo da casa; Estender roupa; Passar a ferro; Cozinhar; Realizar esforços; Atividades agrícolas; Atividade profissional; Vestir/Despir conforme demonstram unidades de análise:

”Se esforço magoa-me no peito (...) e dói-me.” E1

”Fiquei com limitação (...), estou um bocadinho (a limpar) e parece que trabalhei dois dias, a vassoura e esfregona só 5 minutos...”E2

”Não consigo pendurar a roupa, é o meu marido.”E3

Todas as mulheres entrevistadas (100%) no nosso estudo enfatizaram alguns obstáculos na realização da atividade profissional, agrícolas e tarefas domésticas relacionadas com a higiene e manutenção da casa, cozinhar e passar a ferro. O obstáculo ou dificuldade na realização da tarefa tem a ver com a limitação funcional do braço homolateral ou tarefas que exigem o uso dos dois braços.

Destas destacam-se algumas situações particulares: duas das entrevistadas referem que os maridos as substituem nas tarefas que não podem desempenhar fazendo elas as mais leves; algumas adaptaram as tarefas, fazendo-as mais devagar, utilizando o outro braço ou fazendo trabalhos mais leves. Duas pretendem mudar de posto de trabalho dentro da atividade profissional que têm, porque este exige esforço superior ao que podem fazer. Uma refere dificuldade acrescida na atividade profissional na

medida em que não conseguindo fazer o trabalho que exige esforço e recebendo à hora, verifica um decréscimo no ordenado auferido.

O impacto do cancro da mama respeitante à qualidade de vida das mulheres mastectomizadas é muito pesado em vários aspetos pessoais, domésticos e sociais das suas vidas na qual se inclui a atividade profissional uma vez que a falta de força muscular consequente à mastectomia altera a funcionalidade do membro superior homolateral (Silva et al, 2010).

A diminuição da amplitude de movimentos do ombro causa dificuldade no desempenho de algumas atividades que envolvem amplitudes de movimento maior como é o caso do vestir e despir, lavar o membro contralateral à mastectomia ou pentear-se, sendo restritiva na realização das atividades de vida diária (Camões, 2014).

Os resultados obtidos são corroborados pelos resultados de Merêncio (2016), em que verificou que 4 das 9 mulheres entrevistadas tiveram comprometimentos da sua atividade profissional por causa da mastectomia e 100% da sua amostra tem dificuldade em realizar algumas tarefas, devido a limitações funcionais.

O estudo de Lago et al (2015) concluiu que as mulheres mastectomizadas tiveram que readaptar as suas atividades laborais ou ausentar-se devido à sua nova condição originando mudanças significativas nas suas vidas. Salientamos aqui o facto de a atividade laboral da população alvo deste estudo ser de predomínio manual, o que torna as dificuldades aumentadas para a realização da atividade profissional. Os mesmos autores também acrescentam algumas mudanças na rotina doméstica e esclarecem o incómodo que elas sentem por terem que depender de outros. Este aspeto é salientado no discurso de uma entrevistada do nosso estudo em que precisou de apoio no vestir e despir.

As entrevistadas demonstram muita vontade em manter as atividades, mas muita dificuldade em conseguir realizá-las pelas limitações impostas. Por outro lado o facto de serem mulheres e mães habituadas a cuidar representa uma “ineficiência” no cumprimento do papel conforme destacam vários estudos (Carvalho, 2012).

O referido anteriormente remete-nos para a necessidade de repensar a abordagem à mulher mastectomizada em todos os níveis de cuidados no sentido de a capacitar para gerir as suas atividades de vida com autonomia ou com estratégias adaptativas necessárias que podem prevenir situações de inadaptação e desajustes. O Enfermeiro de Reabilitação pode facilitar estes processos através da “... arte da gestão dos obstáculos potencialmente geradores de desvantagem.” (Hesbeen, 2003, p.52) por

forma a maximizar as capacidades funcionais da pessoa, potenciando o seu rendimento e desenvolvimento pessoal demonstrando as mais-valias advindas das suas intervenções e os contributos para suavizar o impacto negativo da mastectomia.

Recursos utilizados pela mulher mastectomizada após a alta

Objetivávamos no nosso estudo identificar os recursos utilizados pela mulher mastectomizada após a alta hospitalar e emergiram três categorias nesta área temática: **Família; Hospital dia; Outros serviços de saúde.**

No que concerne à categoria **Hospital dia** as mulheres realçam o facto de puderem utilizar o contacto telefónico para tirar dúvidas e resolver algum problema de saúde, verificando-se que apenas uma o utilizou uma vez que uma das entrevistadas refere que este recurso “parece” só estar acessível para situações relacionadas com a quimioterapia.

“Na oncologia podíamos ligar, mas nunca liguei, ali era mais da quimio.”
E3

“Podíamos ligar para o hospital Dia, liguei uma vez quando tive dores de estomago fortes.” E4

Relativamente a outros recursos mencionam **outros serviços de saúde** como consultas com cirurgia plástica noutro hospital, fisioterapia e médico de família. Não é referido o enfermeiro dos cuidados de saúde primários como recurso. Esta invisibilidade do papel do enfermeiro da comunidade, por estas mulheres, leva-nos a inferir que apesar de existir este recurso a acessibilidade ao mesmo não foi utilizada.

“...vou fazer a cirurgia de reconstrução da mama” E5

“Fiz fisioterapia...” E5

“Tive que tomar medicação” (referindo-se a consulta do médico de família) E6

O recurso aos serviços de saúde é corroborado por vários estudos (Amorim, 2007; Furlan et al, 2013; Merêncio, 2016)

Relativamente ao recurso **família** verifica-se que a maioria das entrevistadas podia recorrer à família conforme recortes apresentados a seguir:

“Toda a gente me aconchegou e apoiou (...) tive apoio da minha irmã, marido, filho, nora, todos deram muita força em casa (...) Isto foi uma oportunidade de conhecer a minha família de outra maneira ...” E1

” ...o meu marido colaborou, colaborou muito, deu-me apoio.” E5

Destaca-se, porém, o caso de uma mulher viúva e com filhos menores que revela a falta de rede familiar na vertente apoio, referindo ao longo do discurso tendência para andar deprimida e ter que recorrer a medicação, mas valorizando o apoio dos filhos que era proporcional à idade dos mesmos (menores). Esta mulher reivindica a necessidade de os serviços de saúde terem disponível o recurso a psicólogos.

”Isto é difícil porque sou viúva (...) algumas coisas não dá para partilhar com os filhos porque são novos.”E6

As mulheres mastectomizadas do nosso estudo apresentam repercussões a nível psicossocial consideráveis, mas tem na generalidade um contexto familiar que lhes dá apoio e suporte.

Gasparelo et al (2010) concluíram no seu estudo que as mulheres que receberam apoio dos seus cônjuges conseguiram enfrentar melhor todo o tratamento preconizado, mostrando-se bastante otimistas. O que também se verifica no nosso estudo em 50% da amostra.

Salientamos no nosso estudo o relato de uma mulher que se encontra muito sensibilizada e agradecida com o apoio e carinho incondicional de toda a família tendo tido oportunidade de conhecer “o outro lado da família “ num contexto complicado. Este carinho e apoio constituíam um importante estímulo para a mulher prosseguir o percurso de tratamento. Queirós & Sousa (2013) citado por Marques-Vieira & Sousa (2016) evidencia o apoio familiar e profissional como relevante para a recuperação da mulher mastectomizada.

Para Furlan et al (2013) a família distingue-se como a rede de apoio fundamental nas diferentes fases do tratamento. Para além da família e amigos no seu estudo identificou os serviços de saúde como importantes no apoio psicológico a estas pessoas. Considera que todos são importantes no processo de tratamento e recuperação pois fornecem ajuda e segurança, bem como cuidados de saúde essenciais. Esta ideia é corroborada por Merêncio (2016) que no seu estudo evidenciou a importância do enfermeiro de reabilitação no suporte emocional a estas mulheres para além dos aspetos mais técnicos.

Concordamos com as considerações anteriores relativamente aos profissionais de saúde na medida em que desempenham um recurso para estas mulheres pelo suporte psicológico e assistencial que podem fornecer, fazendo a diferença na vida e processo de saúde que estas mulheres vivenciam. Acrescentamos porém que os recursos ao alcance destas mulheres pós alta hospitalar são insuficientes verificando-se que estas se sentem muito desapoiadas apesar de na sua maioria possuírem uma rede familiar

de apoio bastante sólida, mas que não substitui o apoio fornecido por profissionais de saúde (médico, enfermeiros, enfermeiros de reabilitação, psicólogo, assistente social).

Complicações que interferem nas atividades de vida da mulher mastectomizada

A partir das palavras das entrevistadas e dos seus significados identificamos as várias complicações que interferiam nas atividades de vida da mulher mastectomizada constituindo-se estas as categorias desta área temática: **Dor/Desconforto; Falta de força no MS; Diminuição da amplitude articular; Linfedema; Repuxamento da cicatriz.**

Os resultados do nosso estudo evidenciam complicações e limitações funcionais que interferem nas atividades de vida da mulher mastectomizada. Estas sequelas são causa de morbidade e geradoras de sofrimento para estas mulheres pela dor e limitação funcional que lhe estão associadas e pela restrição à realização das suas atividades de vida. Neste seguimento o refreamento nas suas atividades de vida imposto pela sua condição de saúde remete-nos para os discursos das nossas entrevistadas que se constituem como referências de grande significado.

“Eu mexo, só não consigo manter em cima. (membro superior homolateral) falta-me a força.” E1

“Sinto (...) dor no peito, axila e costas” E3

“...o braço volta e meia incha.” E3

“A minha limitação é que não consigo levantar muito o braço ” E5

Panobianco & Mamede (2002) na investigação que efetuaram com 17 mulheres submetidas a cirurgia por cancro de mama afirmaram que ocorreram complicações em todas, três meses depois da cirurgia, das quais destacam: limitação da amplitude de movimento (64,7%), dor (41 %), edema (64,7%), que corroboram o nosso estudo.

O estudo de Lahoz et al (2010) sobre capacidade funcional e qualidade de vida em mulheres mastectomizadas conclui que havia diminuição da amplitude de movimento e da força muscular nos movimentos de rotação lateral, flexão e abdução do ombro, no membro superior homolateral à mastectomia combinada com dor no ombro e os mesmos autores também referem como complicações o linfedema e alteração da funcionalidade do membro homolateral. Todas as complicações mencionadas ocorrem nas mulheres que participaram no nosso estudo.

Marques-Vieira & Sousa, (2016) apoiada em vários autores refere que o linfedema surge entre 6% e 83% das mulheres mastectomizadas dependendo do tipo de cirurgia

e radiação, normalmente entre o primeiro e o segundo ano pós-mastectomia mas o risco mantém-se até uma década.

O estudo de Merêncio (2016) apresenta como principais complicações a dor a nível da região cervical, tórax e membro homolateral, a limitação da amplitude articular e linfedema, resultados que o nosso estudo corrobora.

Haley-Emery e colaboradores, citados por Silva (2016) no estudo desenvolvido em 2014 com mulheres submetidas a tratamento cirúrgico por cancro da mama com risco de desenvolver linfedema secundário, enfatizam a importância de intervenções de âmbito educativo no pré-operatório, no pós-operatório e pós-alta para capacitar as mulheres no sentido de prevenir complicações.

Panobianco & Mamede (2002) reforçam a relevância das orientações e informações às mulheres submetidas a cirurgia por cancro da mama, informando antecipadamente sobre o risco do edema do membro superior e salientam a relevância de um programa de reabilitação instituído tão cedo quanto possível. Propõem a identificação de causas predisponentes ao linfedema, como a radioterapia e quimioterapia (82,3%) e a não efetivação de exercícios com o braço do lado homolateral (76,5%).

Perceção da mulher mastectomizada acerca dos contributos da Reabilitação Funcional

No nosso estudo tencionávamos conhecer e analisar a opinião da mulher mastectomizada acerca dos contributos da Reabilitação Funcional mobilizadas pelos enfermeiros de reabilitação ou outros profissionais da área da reabilitação. Dos excertos das suas revelações verificamos que eles se instituíam na presença ou ausência das ações de reabilitação funcional pelo que emergiram as categorias **realizadas e não realizadas**. Da análise dos dados relativos a procedimentos de reabilitação realizados sobressaem duas subcategorias: as intervenções realizadas pelo enfermeiro de reabilitação e os tratamentos no âmbito da fisioterapia. No domínio das intervenções do enfermeiro de reabilitação estas são referenciadas por duas entrevistadas: uma descreve as práticas de reabilitação no internamento com recurso a bastão e as adaptações destes exercícios para casa (com recurso a um pau de vassoura). A outra mulher menciona o ensino de exercícios com os membros superiores no dia da alta.

“No internamento fiz exercícios com bastão (...) para além disso não fiz mais nada (...) disseram-me para fazer com um pau de vassoura em casa. As vezes faço, mas nem sempre me lembra.” E2

“Só no dia da alta explicaram para levantar os braços” E5

A categoria dos tratamentos no âmbito da fisioterapia foi referenciada por uma mulher com valorização dos seus benefícios.

"...massagem e aparelho há 3 meses e melhorei. Resultou bem." E5

Nesta área temática a categoria **Não realizada** no âmbito das intervenções de reabilitação constitui aquela que evidencia maior número de registos pelo que se infere que a informação e treino de exercícios de reabilitação foram insuficientes.

"Exercícios (reabilitação) não me ensinaram no internamento (...) exercício não fizeram (internamento), lá fora também não fiz." E3

"Não sabia de reabilitação, ninguém me disse (...) não me fizeram quando estava internada. Se soubesse como fazer teria feito." E6

Desta análise recolhemos aspetos significativos e evidentes que nos permitem conhecer a perceção das mulheres mastectomizadas acerca dos contributos da reabilitação seja pela realização de intervenções ou pela ausência delas. Assim, verificamos que foi planeado, ensinado, instruído e realizada intervenções de reabilitação com recurso a bastão a uma mulher e ensinado exercícios tipo escalada na parede a outra mulher.

Costa (2011) identificou no seu estudo que a reabilitação não foi feita no internamento, mas por fisioterapeutas pós-alta. Das participantes do seu estudo 16,6% assistiram à realização de exercícios por outras mulheres e 33,3% à exemplificação feita pelo fisioterapeuta.

A mesma autora sugere aos enfermeiros, especialmente aos especialistas em reabilitação, uma reflexão sobre a melhor forma para desenvolver capacidades nestas mulheres, uma participação mais ativa dos enfermeiros e dos enfermeiros especialistas em enfermagem de reabilitação em todo o processo de aquisição de habilidades/capacidades da mulher mastectomizada, no sentido de gerir sinais e sintomas como edema/ linfedema, alteração da funcionalidade do membro homolateral entre outras complicações pós-alta.

A referência a tratamentos no âmbito da fisioterapia pós alta foi referenciada como benéfica por uma entrevistada levando-nos a concordar que a fisioterapia também pode contribuir na reabilitação da mulher mastectomizada, mas consideramos que distintamente do enfermeiro de reabilitação não inclui o paradigma holístico no exercício profissional aspeto que é fulcral na enfermagem (Costa, 2011).

Nas restantes quatro entrevistadas não existiu qualquer tipo de reabilitação nem no internamento nem pós-alta o que pode ter comprometido a sua capacidade funcional e

capacitação. Todas as mulheres atribuem uma importância elevada aos contributos da reabilitação funcional. Mais de metade da nossa amostra (4) para além de atribuir relevância aos “exercícios”, “ginástica”, reabilitação sejam no internamento ou pós-alta, manifestam expressamente que se tivessem sido ensinadas, instruídas e treinadas os teriam feito nas suas casas o que teria ajudado o seu processo de reabilitação e eventualmente prevenido complicações.

Estes dados remetem-nos para a importância da intervenção autónoma do enfermeiro especialista de reabilitação ajustada à individualidade e situação clínica de cada mulher, implementando programas estruturados, mas flexíveis, visando a rápida recuperação e preparando a pessoa para um retorno progressivo às suas atividades de vida com o máximo de autonomia e capacidade funcional. As competências acrescidas do enfermeiro de reabilitação possibilitam intervenções ao nível de educação para saúde, prevenção de complicações, tratamento e reabilitação maximizando o potencial da pessoa (OE, 2011) e dando-lhe informação e crescente capacitação para gerir eficazmente a sua condição.

Denotamos, porém, no discurso das nossas entrevistadas que apesar de reconhecerem contributos da reabilitação funcional esta só foi efetiva nos dois casos referidos e não esteve presente nas restantes (4) mulheres.

Consideramos com base na literatura que a reabilitação da mulher mastectomizada será tanto melhor sucedida quanto mais informada estiver a mulher, pelo que estes programas devem alicerçar-se em ensino individualizado a cada mulher coadjuvados com as intervenções de reabilitação a prosseguir pós-alta até à sua desejável capacitação, por forma a evitar limitações ou reduzir incapacidades.

O enfermeiro especialista de reabilitação auxilia e orienta o percurso promovendo na pessoa a capacitação para a continuação do processo na vida diária, dependendo este da soma de conhecimentos e capacidades alcançadas. Santos (2013) refere no seu estudo que o enfermeiro de reabilitação capacita as mulheres mastectomizadas para a gestão e adaptação à sua nova condição de saúde.

O Enfermeiro de Reabilitação, segundo Hoeman (2011) deverá ser capaz de “...identificar as variáveis que afetam o regresso à comunidade, conduzir uma avaliação da pessoa completa; participar no estabelecimento de objetivos mútuos e intervir a um nível que promova o sucesso, a autoconfiança e a independência” (p.18).

Sequeira (2014) pretendeu conhecer a eficácia dos programas de reabilitação funcional do membro superior, iniciados no pós-operatório imediato, na mulher submetida a mastectomia radical unilateral, na prevenção de comorbilidades através

de uma revisão sistemática da literatura. Estes sugeriam benefícios advindos de uma intervenção precoce de reabilitação, prevenindo complicações pós-cirúrgicas e reabilitando as mulheres para as atividades de vida diária. Concluiu que programas de reabilitação estruturados beneficiam a funcionalidade do membro superior e a qualidade de vida, realçando a utilidade da precocidade das intervenções.

Os resultados dos estudos de Scaffidi e colaboradores citados por Marques-Vieira & Sousa (2016) evidenciam que mobilizações assistidas desde o primeiro dia do pós-operatório e a continuação da reabilitação pós-alta, assumem-se estruturantes no processo de reabilitação da mulher mastectomizada, prevenindo complicações do membro superior.

Também, os estudos de Costa (2011); Rodrigues (2012); Santos (2013) e Merêncio (2016) são unânimes nos contributos das intervenções do enfermeiro de reabilitação para a capacitação da mulher mastectomizada na promoção do autocuidado, prevenção ou recuperação de comorbilidades. Em síntese faz sentido referenciar Hesbeen (2003) que entende a reabilitação como “...testemunho de um espírito particular, o do interesse sentido pelo futuro da pessoa mesmo quando a cura ou (...) regresso à normalidade deixam de ser possíveis.” (p.11) da mesma forma que eram antes.

Constrangimentos enfrentados pela mulher mastectomizada

As mulheres mastectomizadas entrevistadas partilharam os constrangimentos sentidos após a alta, permitindo-nos a sua identificação, designadamente, os de ordem económica e de apoio social, o que possibilita a diferenciação em duas categorias. Esta área temática emergiu ao longo das entrevistas atravessando-as e despontando a propósito de todas as questões colocadas, denotando-se pela sua preocupação e o receio do futuro, nem sempre relacionado com a situação clínica, mas também e em alguns casos muito marcadamente pela situação económica e de falta de apoio social que experienciavam conforme unidades de análise evidenciam.

“Todos os dias penso se vou ter dinheiro, estou a pagar a minha casa(...)comprei uma manga compressiva, ainda estou à espera da ajuda da assistência social.” E2

“Vivo da reforma do meu marido que não é lá grande coisa. Se não fosse as coisas da horta (...) morria de fome.” E4

“Eu quero trabalhar, (...) porque de baixa recebe-se muito pouco(...)fui falar com a assistente social por causa da prótese e da manga compressiva fez uma ficha escreveu, nunca mais me chamaram.” E5

As mulheres mastectomizadas falam das repercussões que a doença e os seus tratamentos provocaram. Os constrangimentos são essencialmente pelo pouco que recebem quando estão de licença por doença e não lhes permite pagar as contas, pelo que desejam trabalhar logo que possível. Estas situações de insuficiência económica estão agravadas em situações em que estão a pagar empréstimos, viuvez e filhos menores a cargo. Estas entrevistas foram muito emotivas denotando que estes aspetos agravam a situação de vida destas mulheres que já tinham tanto sofrimento e adversidade, uma autêntica crise nas suas vidas.

E em crise veem-se envolvidas numa crise económica e financeira severa que lhes agravou as fragilidades e desequilíbrios e aumentou a vulnerabilidade. Esta vulnerabilidade não ajudou ao seu processo de reabilitação e fragilizou-as sobretudo durante os tratamentos. Mas, no seguimento da crise e com os recursos económicos a diminuir, ainda têm capacidade de resiliência para lutar e plantar hortas e criar aves (para a alimentação), umas verdadeiras forças da natureza estas mulheres.

Perante estas dificuldades e parecendo difícil antever o futuro, estas mulheres apresentam-se com baixas expectativas de recuperação desta situação. A compreensão por parte dos profissionais de saúde do sofrimento, da fragilidade emocional que a doença impõe deve ser individualizada e ter em conta o contexto social e económico, visto que a sua precaridade intensifica a vulnerabilidade que a doença impõe. São escassos os estudos que abordam esta situação apenas alguns aludem à diminuição de recursos económicos na família relacionados com o facto de não trabalharem. A relevância dos aspetos económicos na vivência da doença do cancro da mama foi identificada por Amorim (2007) cujos achados revelavam necessidade de apoio financeiro nestas mulheres justificado por reformas insuficientes e baixos rendimentos.

Estas mulheres também apresentaram muitos constrangimentos relacionados com a falta de apoio social para reembolsar peruca, manga compressiva e próteses mamárias externas. Referiram falta de resposta efetiva (pagamento), apesar de duas terem tido uma entrevista com a assistente social e terem formalizado um pedido de ajuda para pagamento da manga compressiva. Uma das mulheres desconhece se tem direito a apoio para prótese o que denota que o apoio informativo foi insuficiente.

Os profissionais de saúde em geral, mas especialmente os do setor social que se cruzam com estas situações sejam no hospital ou na comunidade têm um papel muito importante na informação a transmitir a estas mulheres no sentido de lhes fornecer o

conhecimento adequado e o encaminhamento necessário bem como a necessária literacia em direitos dos utentes.

Os decisores políticos, a sociedade em geral e os serviços de saúde não podem ignorar estas problemáticas e terão que projetar novos modelos que incluam a saúde como parte integrante de outras políticas mais abrangentes que incluam a vertente social promovendo políticas que otimizem a saúde das mulheres mastectomizadas em particular e dos doentes com cancro em geral colocando-os no centro do sistema e respondendo aos desafios atuais e futuros porque os doentes com cancro tem direitos e o acesso aos diferentes dispositivos de reabilitação não pode estar condicionado à capacidade económica de cada um.

No estudo de Amorim (2007) a autora também encontrou mulheres com recursos económicos diminuídos pelo que questiona porque é que em algumas unidades hospitalares alguns adereços como as próteses são fornecidas gratuitamente e noutras as mulheres tem que os adquirir e ser posteriormente reembolsadas.

Uma abordagem multidisciplinar da reabilitação da mulher mastectomizada deve incluir o assistente social como parte integrante desta equipa, reconhecendo-lhe um papel importante na gestão dos casos de insuficiência económica e na promoção da literacia em direitos dos doentes, legislação e apoios assistenciais ao seu alcance. Os movimentos de voluntariado são importantes no apoio social que podem fornecer bem como no papel orientador e educador em literacia em saúde, mas não substituem o papel de cada elemento da equipa multidisciplinar. Salientamos a organização da sociedade civil em associações de doentes em torno destas problemáticas e a importância do papel interventivo destas na defesa dos direitos das pessoas com cancro na sua multidimensionalidade num processo de advocacia dos mesmos.

Sentimentos e Emoções experienciados pela mulher mastectomizada

Cerqueira (2010) na sua tese A pessoa em fim de vida e família expõe que na diferenciação entre sentimento e emoção verificou que eles têm conceitos semelhantes. Apoiando-se em Freud refere que as emoções localizam-se no corpo e os sentimentos na mente que complementa com a ideia de Damásio (2003) ao elucidar que os sentimentos são estados mentais relacionados com as emoções.

Nesta sequência e por se articularem entre si reunimos emoções e sentimentos numa única área temática. De salientar que esta área temática não foi contemplada quando delineamos o nosso estudo, mas esteve explícita e evidente ao longo das entrevistas de uma forma espontânea. Do discurso de cada mulher mastectomizada entrevistada surgem relatos que perpassam toda a entrevista e configuram as vivências destas

mulheres. A partir do momento em que eles se constituem revelações ímpares enquanto enfermeiras e investigadoras quisemos compreender estes processos e identificar quais os sentimentos e emoções vivenciados por estas mulheres justificando-se assim esta área temática e a consequente delimitação em categorias nomeadamente: satisfação, confiança, resiliência, aceitação, alívio, auto- (des) compaixão, choque, medo, solidão, apreensão, angústia, distanciamento, incerteza, revolta, choro, sofrimento e frustração.

Tal como Amorim (2007) o refinamento dos recortes da análise de conteúdo, tornou-se complexo o que dificultou um pouco o entendimento, mas que arriscamos descortinar com a reflexão e pesquisa dos diferentes conceitos entre si (apêndice IV). Na desagregação das partes estivemos atentos para não perder o sentido do todo relembando e consultando as notas escritas durante as entrevistas e interpretando revelações, olhares, vozes embargadas, pausas que as palavras não conseguem descrever.

A entrevista constituiu um momento libertador (Amorim, 2007) para todas, permitindo que revelassem os sentimentos e emoções que tinham guardado desde há muito. Para nós enquanto investigadoras (não deixando de ser enfermeiras) também se mostrou gratificante pela riqueza das interações que se estabeleceram e em que pudemos ajudar nesta intersecção de caminhos.

Estas mulheres com cancro da mama vivenciaram grande sofrimento, desde que lhe foi diagnosticado o cancro, passando pela mastectomia e durante os tratamentos (sobretudo quimioterapia e radioterapia). A mastectomia teve repercussões físicas, como já falamos noutras áreas temáticas, mas também psicológicas e emocionais marcantes na vida destas mulheres. Apenas salientamos algumas unidades de análise por serem mais expressivas, encontrando-se as restantes em apêndice (IV).

“...eu comecei a chorar.” (após a notícia do diagnóstico) (...)fui em choque, meia maluca, (para o internamento) (...) naquela altura a cabeça estava muito confusa. (...) estava chocada.”E1

(colocação do cateter) “...e depois quando saí chorei sem parar...”E2

“Depois internada é muita pressão, (...) entramos num mundo à parte, não é fácil.”E6

Este sofrimento está muito presente na vivência da alopecia consecutiva à quimioterapia, sendo que para duas entrevistadas constitui-se muito difícil:

“No 2º tratamento caíram-me os cabelos nunca consegui olhar para a cabeça. Usei peruca, só assim consegui ver-me ao espelho.” E1

“Meti a mão á cabeça e era só cabelo, (queda do cabelo). Não estava preparada para isto, foi difícil.” E4

Estas mulheres evidenciam nos seus discursos o sofrimento ocasionado pela perda do cabelo como mais difícil do que propriamente a “perda da mama “, por ser um lado visível para o exterior. Silva et al (2010) a este propósito salienta que a alopecia é um dos efeitos colaterais da quimioterapia que traz muito sofrimento e que a perda do cabelo pode “doer” mais que a própria mastectomia porque socialmente é problemática de disfarçar mesmo usando lenços ou perucas.

A dor dos tratamentos (física e espiritual) também gerou sofrimento para duas entrevistadas. Dos discursos afloraram sentimentos e reações emocionais de medo (do futuro), solidão (por falta de apoio familiar), angustia (vivência no internamento), revolta (com a vida), apreensão e incerteza (face ao futuro), frustração (por não poder trabalhar), choro (com a notícia do diagnóstico) e distanciamento (para se proteger), choque (face à mastectomia).

Mas emergem destes discursos sentimentos e emoções “positivas “como alívio (pelo fim dos tratamentos), satisfação (pelos resultados alcançados e perspectiva de cura) bem como pela forma como foi acompanhada por médicos e enfermeiros, aspeto que se interliga com a confiança que uma entrevistada depositava na equipa. A aceitação também esta presente em 50% nestas mulheres o que foi evidenciada por uma que não quis peruca, ou por outras que conviveram de uma forma positiva com as adversidades do percurso descobrindo forças que desconheciam. Mas os sentimentos e emoções que sobressaem nesta análise é a resiliência que mostra mulheres “com garra” dispostas a lutar, cheias de força anímica, que não se deixam abater pelas dificuldades e vicissitudes das situações e a auto-(des)compaixão perfeitamente assumida por 50% das participantes que tentam gerir a vida aceitando a sua condição de mastectomizadas.

“Não sou coitadinha, (...) não me quero sentir invalida.” E1

“Não quero que ninguém se retraia, se afaste e me ache uma coitadinha...” E2

Este espírito de luta e determinação para fazerem face a este percurso, de forma positiva, é corroborado pelo estudo de Pinto (2009).

Os resultados obtidos que evidenciam os sentimentos e emoções experienciados ao longo do processo de doença por estas mulheres mastectomizadas estão quase na sua generalidade concordantes com Amorim (2007) no que se refere a revolta, medo, choque, apreensão e aceitação, categorias que a autora no seu estudo identificou na

primeira das duas fases de doença. Correspondendo a primeira fase à fase aguda que ocorre desde o diagnóstico, passando pela cirurgia, internamento, até ao fim do tratamento. A 2ª fase inicia-se com o fim desta, até cinco anos após. As mulheres do nosso estudo inserem-se na 1ª fase designada pela autora, uma vez que relatam emoções e sentimentos retrospectivos, sendo que cinco tinham terminado o tratamento há menos de três meses e uma ainda se encontrava em tratamento adjuvante.

Pereira (2005) no seu estudo verificou que os principais sentimentos e emoções resultantes do impacto da doença revelados pelas mulheres foram medo, ansiedade e choque. Merêncio (2016) identificou nas mulheres mastectomizadas pós-alta a tristeza, a revolta e o desânimo, mas também, descobriu numa mulher a esperança e a aceitação da situação, sentimentos que se evidenciam no nosso estudo como já referimos anteriormente, imbuídos de resiliência e auto (des) compaixão.

Estas vivências positivas são uma oportunidade para o desenvolvimento pessoal em que as prioridades são redefinidas e em que se aprecia cada dia, dando valor ao que de facto é importante, descobrindo capacidades e competências como resiliência e forças favorecedores de crescimento.

“...até eu me admirei da garra que tive, tentei reagir, tive que ter força, não sei onde a ia buscar.” E1

“...eu dizia que não aguentava, mas aguentei.” E3

As mudanças e os desafios desta nova fase assumem-se como oportunidade de crescimento pessoal e não necessariamente uma fase em que tudo é negativo. O tufão de vivências psíquicas e emocionais que se instala nas mulheres com cancro de mama desde o diagnóstico, justifica um adequado suporte psicológico durante todas as fases da doença com destaque especial para a mastectomia e tratamentos adjuvantes sendo aconselhado uma abordagem pré-operatória por profissionais ligados à saúde mental em especial e de todos os intervenientes da equipa multidisciplinar. O desgaste emocional pode beneficiar da avaliação e acompanhamento por psicólogos e psiquiatras por forma a ajudar o restaurar do equilíbrio psico-emocional. Este acompanhamento reduz os sintomas emocionais e físicos sentidos e leva a uma re-significação deste percurso. O despiste de situações problemáticas de saúde mental, podem desta forma ser triados e acompanhados para uma efetiva reabilitação física e psicológica.

Sugestões da Mulher Mastectomizada

Esta área temática **Sugestões** sobressaiu genuinamente no contexto das entrevistas e ao longo das mesmas tendo sido agrupadas em categorias e subcategorias.

No que se reporta às sugestões apresentadas que constam da categoria **Melhorar acessibilidade à Informação**, podemos perceber que se referiam a vários momentos pelo que consideramos as seguintes subcategorias Pré-operatório, Internamento e Pós-alta, conforme as unidades de análise evidenciam:

" Talvez se explicassem antes da operação com calma, ainda sem estar internada, conseguisse ouvir melhor (...) talvez antes fosse melhor tipo consulta. " E6

Às vezes era bom ter um telefone para ligar, quando não sabemos o que fazer ou se é normal nesta situação (...) um psicólogo ou alguém para falar tinha ajudado." E6

Para melhorar a acessibilidade à informação são apontadas várias sugestões como Consulta de enfermagem, aumentar a informação como preparação para alta, ensinamentos em grupo de mastectomizadas, existência de um número de telefone disponível para tirar dúvidas, apoio psicológico por psicólogo ou outro profissional de saúde. Todos estes aspetos foram aclarados ao longo desta apresentação pelo que não se justifica ser novamente circunstanciado. Curiosamente nenhuma abordou o recurso a novas tecnologias ou mensagens por telemóvel que integradas numa lógica de complementaridade constituem-se um recurso com enorme potencial.

Silva (2016) na revisão da literatura integrativa que realizou destaca as abordagens em grupo e as estratégias à distância, com recurso às tecnologias de informação como intervenções baseadas na evidência dos estudos internacionais consultados. Neste seguimento refere que constitui um desafio o leque de abordagens que podem ser utilizadas despertando o lado criativo de cada um de nós. E no que concerne às abordagens possíveis para informar, interagir, tirar dúvidas e responder a muitas necessidades das mulheres com cancro de mama torna-se vital, desenvolver processos de informação e capacitação utilizando estes recursos.

A categoria **Implementação de programa de reabilitação** é justificada pelas unidades de análise seguintes:

" Precisava (em casa) de uma rotina tipo tens que fazer 10 minutos todos os dias, não sei...talvez resultasse melhor." (refere-se a um plano de exercícios) E1

"...gostava de fazer (reabilitação) mas não sei como fazer." E3

Relativamente a esta categoria consideramos que os aspetos mencionados nas unidades de análise são claros ao longo desta apresentação em que fomos discutindo esta problemática que sobressai nesta sugestão.

Dos resultados obtidos para **Sugestões da Mulher Mastectomizada**, cujas categorias e subcategorias descrevemos, inferimos que estas mulheres propõem mudanças organizativas e de abordagem profissional a vários níveis e em várias fases do processo. A realidade das instituições de saúde num contexto multidisciplinar é complexa por natureza. A combinação de várias variáveis exige uma equilibrada priorização em que o respeito pelas necessidades da pessoa se constitua um desígnio transversal a toda a prática dos cuidados de saúde e em particular à mulher mastectomizada.

Consideramos, porém, como fomos dando conta anteriormente, que as duas categorias identificadas estão articuladas embora possam acontecer isoladas ou em conjunção, em fases distintas do percurso de saúde destas mulheres podendo algumas ser realizadas pelo mesmo profissional, ou por profissionais diferentes, mas articulados entre si em prol da melhoria da qualidade de cuidados de saúde prestada à mulher mastectomizada. A título de exemplo a informação referente à cirurgia deve acontecer algum tempo antes de esta ocorrer para que a mulher tenha tempo de assimilar a informação referente à mesma e para que possa ter tempo de retirar dúvidas e preparar-se psicologicamente (Silva, 2016) podendo intervir neste processo o cirurgião, o enfermeiro e o psicólogo. Realçamos que o enfermeiro de reabilitação reúne as competências necessárias para reabilitar a mulher mastectomizada integrado numa equipa multidisciplinar em que todos são importantes. Nesta sequência pode promover o acesso à informação transformando-a em conhecimento e aumentando a sua literacia em saúde. Por outro lado, pode capacitar através de um programa de reabilitação estruturado, mas flexível, que promova o empoderamento, gerando benefícios na gestão da doença, na promoção da autonomia, qualidade de vida e na prevenção ou melhoria de complicações reabilitando-a para as atividades de vida.

O projeto Cancro 2020: “Podemos fazer (ainda) melhor” que apresentamos seguidamente articula-se com as sugestões das mulheres mastectomizadas e com as nossas próprias convicções apoiadas na opinião de vários autores e evidências de estudos, traduzindo um conjunto de linhas de orientação com as quais nos identificamos na abordagem assistencial à mulher mastectomizada e com a problemática do nosso estudo. Este estudo teve a participação de profissionais de saúde, administradores hospitalares, representantes de centros de saúde, investigadores, associações de doentes, e organismos oficiais, com mestrias variáveis. Este projeto deseja definir uma agenda comum para as doenças oncológicas em Portugal, aponta pontos críticos e recomendações de associações de doentes. Das recomendações expressas compilamos as que se relacionam com o nosso estudo: As

instituições devem ser organizadas em função e benefício do doente; Todos os doentes devem receber a mesma qualidade de tratamento, independentemente do hospital onde são seguidos; Todos os doentes devem ser ouvidos e avaliados por equipas multidisciplinares; Portugal deve ter uma rede de cuidados de excelência em Oncologia; Devem ser avaliados os resultados de experiências nacionais e internacionais em inovação terapêutica e organizacional; O financiamento dos hospitais deve abranger os ganhos em saúde para os doentes e sociedade; Os doentes devem poder escolher livremente onde querem ser tratados; Os profissionais de saúde devem aprender a explicar com clareza aos doentes a sua situação usando linguagem comum.

Síntese

A obtenção do conhecimento para a gestão da doença da mulher mastectomizada é feita com origem em várias fontes sendo que no tocante ao tipo de informação que foi fornecida pelos enfermeiros para obtenção do conhecimento esta foi escassa e pouco orientada para a gestão da doença e situação de mastectomizada. Consideramos que as necessidades de informação da mulher mastectomizadas devem ser consideradas no planeamento dos cuidados de saúde.

A informação fornecida foi na sua maioria insuficiente para a sua capacitação e consideramos que se perdeu uma oportunidade ímpar ao longo deste processo por parte dos enfermeiros e dos enfermeiros de reabilitação de informação da mulher mastectomizada para a capacitar para a sua nova condição.

As estratégias mobilizadas após a alta hospitalar traduzem uma certa redescoberta de si próprias e uma redefinição de prioridades das suas vidas como procura de atividades lúdicas, procura de outras atividades de vida, procura de momentos de descanso, procura de adereços (prótese e peruca) e procura de vestuário adequado.

Todas as mulheres entrevistadas no nosso estudo, enfatizaram algumas dificuldades na realização da atividade profissional, agrícolas e tarefas domésticas relacionadas com a higiene e manutenção da casa, cozinhar e passar a ferro. As dificuldades na realização da tarefa têm a ver com a limitação funcional do braço (sendo o direito) ou tarefas que exigem o uso dos dois braços (sendo esquerdo).

Os recursos utilizados pela mulher mastectomizada após a alta hospitalar são a família, o hospital dia e outros serviços de saúde. Os recursos ao alcance destas mulheres são insuficientes verificando-se que estas mulheres se sentem muito desapoizadas apesar de na sua maioria possuírem uma rede familiar de apoio bastante sólida, mas que não substitui o apoio fornecido por profissionais de saúde.

As complicações mencionadas no nosso estudo atestam os resultados de vários outros estudos: Dor/desconforto, falta de força no membro superior homolateral, repuxamento da cicatriz, linfedema e diminuição da amplitude articular. A este respeito vários estudos enfatizam a importância de intervenções de âmbito educativo para capacitar as mulheres para o risco de complicações, bem como programas de reabilitação desenvolvidos com estas mulheres desde a cirurgia.

Da análise dos dados recolhemos aspetos significativos e evidentes que nos permitiram conhecer a perceção das mulheres mastectomizadas acerca dos contributos da reabilitação como importante. Verificamos que foi planeado, ensinado, instruído e executado intervenções de reabilitação apenas a duas mulheres sendo que as restantes não obtiveram esse contributo. Estas últimas manifestam expressamente que se tivessem sido ensinadas, instruídas e treinadas o teriam feito nas suas casas, o que teria ajudado ao seu processo de reabilitação e eventualmente prevenido complicações.

As mulheres mastectomizadas falam dos constrangimentos enfrentados ao longo do seu percurso de doença e estes são essencialmente económicos e falta de apoio social nomeadamente no que se refere aos apoios para aquisição de peruca, manga compressiva e próteses mamárias externas ficando evidente que estes aspetos devem ser considerados na abordagem da mulher mastectomizada.

Do discurso de cada mulher mastectomizada entrevistada surgiram relatos de aspetos psicológicos e emocionais que configuravam as suas vivências. Os resultados obtidos evidenciam os sentimentos e emoções experienciados ao longo do processo de doença e alguns deles justificam um adequado suporte psicológico durante todas as fases da doença, com destaque especial para a mastectomia e tratamentos adjuvantes.

Nas sugestões apontadas foram identificadas a necessidade de melhorar a acessibilidade à informação e a implementação de um programa de reabilitação, sendo que o enfermeiro de reabilitação deve reabilitar a mulher mastectomizada implementando programas concebidos para a promoção da funcionalidade, redução das incapacidades e tornando acessível a informação almejada pelas mesmas.

As conclusões do estudo efetuado revelam fragilidades na abordagem à mulher mastectomizada e face a esta situação identificamos os dois principais problemas:

- Insuficiente capacitação da mulher mastectomizada
- Insuficiente reabilitação da mulher mastectomizada

Capucha (2008) aludindo ao diagnóstico da situação refere que deve incluir, de uma forma tão pormenorizada quanto praticável a caracterização do contexto (que já apresentamos) os limites dos problemas e a conexão entre eles. Neste alinhamento para melhor contextualizar a situação referenciamos que após o diagnóstico da situação surge na instituição um projeto paralelo de solicitação de consulta médica pela especialidade de cirurgia designada de consulta da mama que inclui a vigilância das mulheres que constituem a população abrangida pelo nosso projeto. Este projeto que não prevíamos no início da abordagem à mulher mastectomizada perspectiva-se que se concretize e consideramo-lo uma abordagem inovadora nesta problemática. Porque acreditamos que os cuidados de saúde se otimizam na sua multidisciplinaridade na qual nos incluímos, e quando integrados e articulados constituem uma mais-valia na resposta as necessidades destas mulheres, só podemos congratularmo-nos com a experiência projetada de que falaremos posteriormente.

No diagnóstico da situação deve ter-se em linha de consideração o espírito de iniciativa e a habilidade de calcular o risco em práticas inovadoras bem como a dimensão e a intensidade desses problemas e os recursos logísticos e humanos entre outros. Neste sentido o diagnóstico da situação considerado num contexto mais alargado deve ponderar “as potencialidades e os mecanismos de mudança existentes (...) ser já intervenção (...) por interação e compreensão do real “(Nunes et al,2010).

Conscientes da complexidade da mudança que a operacionalização do projeto implicaria, mas que “realmente” já acontecia, optamos por constituir uma equipa de quatro elementos que inclui o responsável pelo projeto. Esta decisão foi partilhada pela enfermeira chefe do serviço que sempre nos deu a autonomia para o desenvolvimento do projeto. Esta equipa é constituída por enfermeiros de reabilitação e uma enfermeira de cuidados gerais. Foi dado conhecimento à restante equipa e solicitada a participação e envolvimento no mesmo. O projeto foi nomeado de **Re(h)abilita** e iniciou-se a seleção de propostas de intervenção. Os enfermeiros foram encorajados a dar a sua opinião acerca da aceitação deste projeto e sensibilizados para a procura da excelência que ele encerra. Na sequência do estudo desenvolvido verificamos estas mulheres se sentiram muito desapoizadas no domicílio pela insuficiente capacitação e insuficiente reabilitação. Nesta perspectiva sugerimos a criação da consulta de enfermagem de reabilitação à mulher mastectomizada como a materialização da resposta efetiva a esta problemática. Para perceber a sua viabilidade examinamos através da análise SWOT os pontos fortes e fracos a nível interno e as oportunidades e ameaças a nível externo.

1.6. Análise SWOT para consulta de enfermagem de reabilitação de reabilitação

A análise SWOT possibilitou a percepção dos pontos fortes e fracos a nível interno e das oportunidades e ameaças a nível externo percebendo as potencialidades e as fragilidades do projeto re(h)abilita concretizado na consulta de enfermagem de reabilitação por se constituir uma intervenção diferente e inovadora nas práticas de cuidados de enfermagem à mulher mastectomizada. No serviço de especialidades cirúrgicas são muitos os pontos fortes (Forças) impulsionadores e muito poucos os pontos fracos (Fraquezas) e passíveis de reorientação caso se verifique. A nível externo emergem muitas oportunidades e as ameaças não põem em causa a valia das intervenções conforme expõe o quadro seguinte.

Quadro 3 - Análise SWOT para consulta de enfermagem de reabilitação à mulher

Forças	Fraquezas
<ul style="list-style-type: none"> • Resposta de cuidados inovadora • Motivação do gestor do projeto • Existência de diagnóstico de situação • Programa de reabilitação para mulheres mastectomizadas já elaborado • Existência de recursos humanos especializadas em reabilitação • Desenvolvimento de investigação na área de reabilitação • Criação da consulta da mama por cirurgia geral com a qual se articula • Modificação da prática baseada na evidência • Possibilidade de determinação de indicadores de qualidade • Potencial para a melhoria da satisfação dos profissionais • Articulação com toda a equipa multidisciplinar • Possibilidade de diminuir os dias de internamento 	<ul style="list-style-type: none"> • Dificuldades das mulheres mastectomizadas se deslocarem ao Hospital • Falta de protocolos de atuação na equipa multidisciplinar
Oportunidades	Ameaças
<ul style="list-style-type: none"> • Políticas de saúde favoráveis: literacia capacitação, autocuidado, gestão integrada da doença crónica, hospital domiciliário • Inclusão da instituição no projeto-piloto SNS+ proximidade • Estágios de enfermagem de reabilitação • Potencial para a melhoria da satisfação das mulheres mastectomizadas e famílias • Contribui para a acessibilidade a cuidados de saúde com qualidade • Possibilidade de articulação com centros de saúde e efetuar parcerias com a comunidade 	<ul style="list-style-type: none"> • Não deferência do projeto pelo conselho de administração • Descontinuidade de cuidados na comunidade • Escassez de parcerias na comunidade

2. Definição de objetivos

Nesta fase do trabalho de projeto conforme a metodologia adotada sobrevém a definição de objetivos. Os objetivos gerais são declarações de desígnios que apontam para os resultados esperados e propõem o estado positivo no futuro que se pretende alcançar (Basto, 2004 in Nunes et al, 2010). Neste seguimento definimos como objetivo geral para o nosso projeto:

- Melhorar a autonomia e qualidade de vida da mulher mastectomizada

Como objetivos específicos definimos:

- Implementar a consulta de enfermagem de reabilitação à mulher mastectomizada

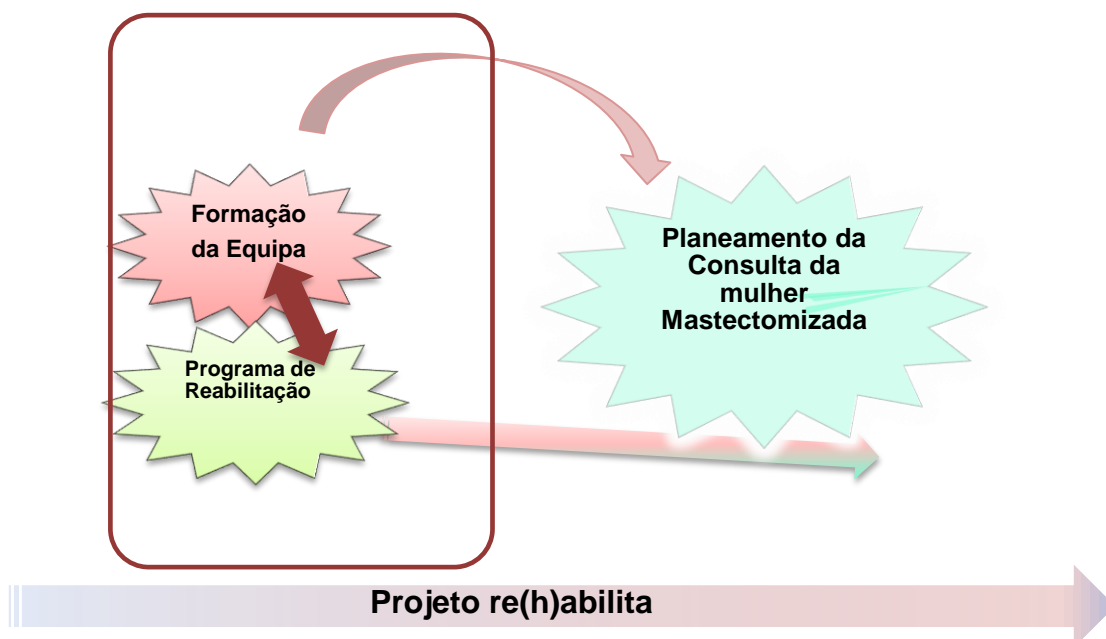
3. Planeamento

Na fase do planeamento fixa-se as ações a desenvolver de forma sequencial de forma a atingir os objetivos pré-definidos esclarecendo o que será feito e como, quem executa as atividades, quando, com que meios e com que recursos. O planeamento é “O conjunto articulado de procedimentos que conduzem ao estabelecimento do plano de ação. Quase sempre esse conjunto de procedimentos, e em particular o envolvimento dos agentes pertinentes, é tão importante como o próprio plano que é o seu resultado” (Capucha, 2008, p.7).

O Planeamento patenteia a exequibilidade do projeto e permite perceber a obtenção dos resultados esperados face aos objetivos e contempla o carácter de continuidade. Os projetos não têm estruturas rígidas e podem ser reformulados pelo carácter flexível que os caracteriza e muitas vezes existem avanços e inflexões, reestruturações, redefinição de estratégias e de tarefas. Estas reorganizações que advêm da resolução de dificuldades na progressão do projeto e do desenvolvimento de capacidades do próprio grupo do projeto conectam-se a processos de investigação - ação advindos da conjugação de formação, investigação, produção do conhecimento e mudança (Nunes et al,2010). Durante a fase de planeamento foi feito um diagnóstico de necessidades à equipa de enfermagem para o prosseguir do projeto tendo emergido as seguintes necessidades:

- Formação da equipa de enfermagem na temática mulher mastectomizada
- Elaboração de programa de reabilitação para a mulher mastectomizada.

Figura 4 - Reorganização de estratégias face ao diagnóstico de necessidades da equipa



3.1. Portefólio coletivo - Portefólio Rosa

A formação da equipa de enfermeiros do serviço acerca de assuntos relacionados com a mulher mastectomizada pretende dar resposta à necessidade identificada. Neste entendimento quisemos que fosse um processo construído e alicerçado nos pressupostos da educação de adultos por forma a construir um conhecimento partilhado com base em constrangimentos, necessidades ou objetivos que os próprios identificassem e de forma pró-ativa procurassem a informação para os resolver desenvolvendo o conhecimento e as habilidades necessárias nesse percurso. Encontra-se estruturado meramente para organização de assuntos e pretende ser uma porta aberta ao conhecimento que cada um quiser construir e partilhar com os outros. Este processo contínuo e inacabado promove o conhecimento que perspetiva a competência do **aprender a aprender** que lhe está implícita. A proposta de construção do portefólio coletivo para a obtenção de mestrias na abordagem da mulher mastectomizada proporciona a construção de um espaço inovador de construção do saber colocando os enfermeiros como agentes de sua aprendizagem e dá ênfase à partilha de conhecimentos e experiências.

Na atualidade diversos autores evidenciam a necessidade de mudança do foco no processo de educação, introduzindo metodologias ativas que desenvolvem o sentido da autonomia e da criatividade. O portefólio coletivo contribui para criar pessoas reflexivas que compreendam a informação, avaliem e transformem a realidade com capacidade de atuar (Cotta et al, 2016).

3.2. Proposta de Programa de reabilitação

A elaboração do programa de reabilitação à mulher mastectomizada constituiu-se uma necessidade emergente deste projeto na medida em que tivemos mulheres mastectomizadas internadas a quem quisemos instituir o programa. A sua estruturação sistematizada para reabilitar a mulher mastectomizada através de ações do âmbito do informar, ensinar, instruir e treinar em função da fase do tempo pós-cirurgia em que se encontravam. Esta estrutura apresentada será norteadora deste processo de orientação e acompanhamento pelo enfermeiro de reabilitação com as devidas adaptações à individualidade de cada mulher. A otimização de estratégias e recursos para elaborar o programa (revisão da literatura, fotografias e estruturação) constituiu-se basilar neste projeto para a sua prossecução. Consideramos que na medida em que pretendeu colmatar a necessidade identificada para o atingir do objetivo geral deste projeto é quase um projeto dentro do projeto porque fornece informação científica eventualmente replicável a outros contextos onde a reabilitação da mulher mastectomizada seja o objetivo. Apresentadas as singularidades que o contextualizaram iremos apresentar o resultado da elaboração do programa de reabilitação à mulher mastectomizada.

Quadro 4-Programa de Reabilitação à mulher mastectomizada

Programa de Reabilitação à mulher mastectomizada
<p>A Reabilitação pós mastectomia tem como objetivos:</p> <ul style="list-style-type: none">• Recuperar a amplitude de movimentos• Prevenir alterações posturais• Prevenir atrofia muscular• Evitar ou reduzir algumas complicações como rigidez, contracturas, dor, linfedema, aderências articulares, limitação funcional <p>A Enfermagem de Reabilitação desempenha um papel fundamental em todo o percurso da doença. Pelos procedimentos específicos que dispõem, pode prevenir, minimizar e tratar as reais ou potenciais complicações e simultaneamente diminuir o tempo de recuperação da independência para o autocuidado. Representa também um aliado imprescindível na procura da qualidade de vida durante e após os tratamentos para a doença.</p> <p>A Reabilitação torna-se essencial para a recuperação física da mulher mastectomizada, principalmente se:</p> <ul style="list-style-type: none">• Foi mastectomia radical devido ao esvaziamento ganglionar, e as consequentes complicações na circulação linfática;• Tem indicação para radioterapia, pois a utente necessitará de fazer abdução 90º combinada com rotação externa do membro homolateral. A reabilitação precoce permite

que não seja dolorosa a posição do tratamento, evitando que o início dos mesmos seja adiado por impossibilidade de posicionamento;

- Fez reconstrução com prótese expansora ou definitiva.

Além dos benefícios para a recuperação física, destaca-se o apoio psicológico através da relação estabelecida entre a utente e o enfermeiro de reabilitação, possibilitando o esclarecimento de dúvidas que podem beneficiar o seu estado emocional, proporcionar o conhecimento e promover a capacitação.

De salientar que um dos aspetos essenciais na reabilitação da mulher mastectomizada é o **início precoce das atividades de vida diária** pois fazem parte da recuperação física, mas também psicológica e emocional, visto propiciarem uma sensação de normalidade.

Um programa de reabilitação é apenas um guião orientador com aspetos comuns a considerar, sendo que deve ser adaptado às características, fases do tratamento e capacidades de cada mulher pelo enfermeiro de reabilitação.

QUANDO INICIAR?

O processo de reabilitação deve iniciar-se logo no primeiro contacto com a instituição para a preparação do internamento e acompanhar a mulher ao longo do processo, seja no pós-operatório, na preparação para a alta, regresso a casa e continuidade de cuidados

COMO INICIAR?

O primeiro passo é o estabelecimento de uma relação empática e de confiança, através da apresentação da equipa de profissionais, instituição e do programa de reabilitação. A utente deverá ser instruída e compreender a finalidade e importância do programa de reabilitação para uma melhor adesão.

A literatura consultada é unânime em destacar a importância da realização dos exercícios físicos, contudo não existe consenso sobre quais os exercícios mais indicados, a frequência da realização bem como a duração do programa de reabilitação.

Os exercícios, numa fase inicial, devem **requerer menor força muscular**, nomeadamente aqueles em que os músculos peitorais são de certa forma poupados. O **aumento e a frequência** dos exercícios devem ser **graduais** e de acordo com a tolerância de cada mulher, evitando bloqueios articulares, distensão e dor. Os autores recomendam uma limitação no levantamento de peso (máximo de 2 a 4 kg) durante 4 a 6 semanas.

Todos os exercícios devem ser iniciados de uma forma **suave e lenta, flexibilizando os músculos**, para que voltem ao seu movimento normal sem provocar dor. É mais importante que sejam feitos de uma forma mais leve e com uma frequência diária, do que a impossibilidade da sua realização por fadiga.

Não existe uma **frequência** padronizada de exercícios pelo que os autores referem entre 3 a 4 vezes ao dia durante 20 minutos, até que a amplitude esteja restabelecida, podendo acontecer

no fim de 4 a 6 semanas.

Durante a realização dos exercícios a mulher deve ser incentivada pelo enfermeiro a usar os músculos dos **dois braços** o que favorece a **correção postural**.

QUAIS EXERCÍCIOS?

Não existe consenso sobre quais os exercícios mais indicados, no entanto todos os programas incluem a realização dos movimentos de flexão, extensão, abdução e adução da articulação escapulo-umeral. Alguns autores incluem a realização de exercícios para fortalecimento muscular.

PÓS-OPERATÓRIO

Posicionamento do membro

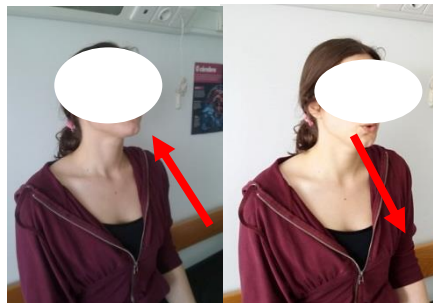
O braço homolateral deve ser posicionado ligeiramente elevado, em abdução de 90°, com o cotovelo livre e afastado da parede torácica, apoiado numa almofada de modo a favorecer a drenagem da região distal para proximal. O decúbito lateral preferencial deve ser para o lado não afetado.



Exercícios respiratórios

Os exercícios respiratórios promovem o relaxamento e melhoram a tolerância à atividade reduzindo a fadiga. A respiração abdomino-diafragmática auxilia o movimento do fluido linfático pelas diferenças de pressões intra-abdominal e intra-torácica. O controlo da respiração é muito importante e "... faz-se através da inspiração do ar através do nariz com a boca cerrada e expiração pela boca com os lábios semicerrados e lentamente (idealmente o tempo deve ser o dobro do necessário para a inspiração)" (Soares, 2012, p.165).

O ensino da tosse com proteção da cicatriz também se torna fundamental para evitar complicações como deiscências e dor. As mulheres devem ser instruídas acerca das técnicas de gestão do esforço e conservação da energia para otimizar a execução das atividades de vida diária com menor esforço. Nesta gestão do esforço deve ser desenvolvido todo o potencial para o uso de estratégias adaptativas.



Controlo postural

Prevenção de deformidades posturais através do alinhamento dos ombros e tronco, mobilizações e técnicas de relaxamento da coluna cervical. Se possível todos os exercícios devem ser realizados diante de um espelho para potenciar a consciencialização da correção postural. Durante a cirurgia pode ocorrer secção do nervo torácico longo,



ocorrendo diminuição da força do músculo serrátil anterior e consequente alteração na rotação e estabilização da omoplata para cima, resultando em limitação da abdução ativa do braço. Este processo leva a uma reação de defesa muscular, o que provoca com alguma frequência dores e espasmos musculares a nível da região cervical. O relaxamento cervical previne a tensão e a defesa à dor da musculatura.

Mobilizações ativas

As mobilizações ativas das extremidades, dedos, punho e cotovelo promovem a contratibilidade muscular e a manutenção das amplitudes articulares. Os exercícios englobam movimentos de flexão e extensão do cotovelo, flexão, extensão, desvio cubital e desvio radial do punho, flexão, extensão, oponência, adução e abdução dos dedos. Se a cirurgia englobou reconstrução mamária é de evitar a mobilização do ombro.

A mobilização do membro homolateral à cirurgia, pela contração muscular, permite a abertura dos canais linfáticos colaterais o que torna mais fácil a drenagem da linfa para o resto do corpo. Adjuvante das mobilizações poderá ser realizada pelo enfermeiro massagem linfática com o mesmo objetivo. A drenagem linfática manual consiste num conjunto de manobras lentas, rítmicas e suaves que seguem o sentido da drenagem fisiológica, cujo objetivo é descongestionar os vasos linfáticos e melhorar a absorção e transporte dos líquidos.

A mobilização do membro homolateral à cirurgia, pela contração muscular, permite a abertura dos canais linfáticos colaterais o que torna mais fácil a drenagem da linfa para o resto do corpo.



Contrações isométricas

Estão indicados também exercícios isométricos que promovam a contractilidade muscular do membro (abrindo e fechando os dedos da mão) uma vez que a contração muscular favorece a drenagem fisiológica do membro. Pode ser utilizada uma bola de borracha bem como uma toalha pequena enrolada.



APÓS REMOÇÃO DE DRENOS

- Relaxamento e mobilização escapulo-umeral



- Reeducação da cintura escapular através das mobilizações



Abdução escapulo-umeral gradual

A diminuição da amplitude de movimentos pode resultar da alteração da fisiologia normal das estruturas da cavidade axilar, uma vez que a lâmina celulo-adiposa e a aponevrose superficial

são removidas, resultando em restrição articular com quadro álgico. A referida lâmina, que é uma bolsa de gordura que favorece os movimentos do ombro, é responsável pelo deslizamento das estruturas da axila entre si sem restrições. Com o esvaziamento axilar esta serosidade é retirada, ocasionando aderências e dificuldades na mobilidade do ombro. As mobilizações controladas do ombro evitam as aderências na cicatriz, o seroma e as deiscências.

Este exercício consiste em apoiar as duas mãos na parede e subi-las em simultâneo, sempre à largura dos ombros. O objetivo é chegar com a mão do lado da cirurgia à mesma altura da outra. Pode aconselhar-se fazer uma marca na parede, para no exercício seguinte tentar ultrapassar.



A mobilização do ombro deve ser apenas até 90° enquanto tiver material de sutura, depois de removido, a mobilização completa do ombro pode ser atingida sem restrições de acordo com a tolerância.

Pêndulo



Este exercício requer uma parede para encosto e apoio do braço contralateral à cirurgia. O objetivo é o mobilizar do ombro até 90° seguido de relaxamento do membro e retorno à posição inicial.

O braço deve ser movimentado em forma de pêndulo para a frente e para trás, para dentro e para fora, sempre com o cotovelo esticado. Numa fase inicial sem peso, posteriormente com um peso até 1kg dentro de um saco.

Mobilizações com o bastão



Neste exercício, a mulher deve segurar o bastão atrás do corpo, dobrar os cotovelos lateralmente e movimentar o bastão para cima e para baixo, e na diagonal, conforme tolerância, mantendo sempre o bastão junto ao corpo. O membro contralateral à cirurgia ajudará o afetado a atingir a máxima amplitude.

Para além de aumentar a mobilidade, este exercício auxilia no manuseamento do soutien posteriormente.

Roldana para mobilização escapulo-umeral



Este exercício pode ser realizado passando uma corda por cima de uma porta. Mais uma vez, o membro contralateral à cirurgia ajudará o afetado a atingir a máxima amplitude.

Um exemplo de tarefa doméstica semelhante a este exercício é o estender a roupa a secar.

Exercícios com resistências, como por exemplo aberturas costais com recurso a faixas elásticas, podem ser realizados a partir das 4/6 semanas, conforme tolerância.

Alguns autores referem que os exercícios devem ser realizados pelo menos durante 6 meses a um ano após a cirurgia. Outros autores alegam que mesmo depois de recuperada a amplitude de movimentos do ombro a continuidade da realização dos exercícios é igualmente importante para a sua manutenção para evitar novamente o comprometimento da função.

Com a movimentação do ombro normalizada, é aconselhada a prática de alguns desportos de baixa intensidade como hidroginástica, natação, ioga, pilates.

O cuidado apropriado ao membro afetado é de especial importância na prevenção de complicações, pelo que deve ser reforçado pelo enfermeiro a cada contato com a mulher.

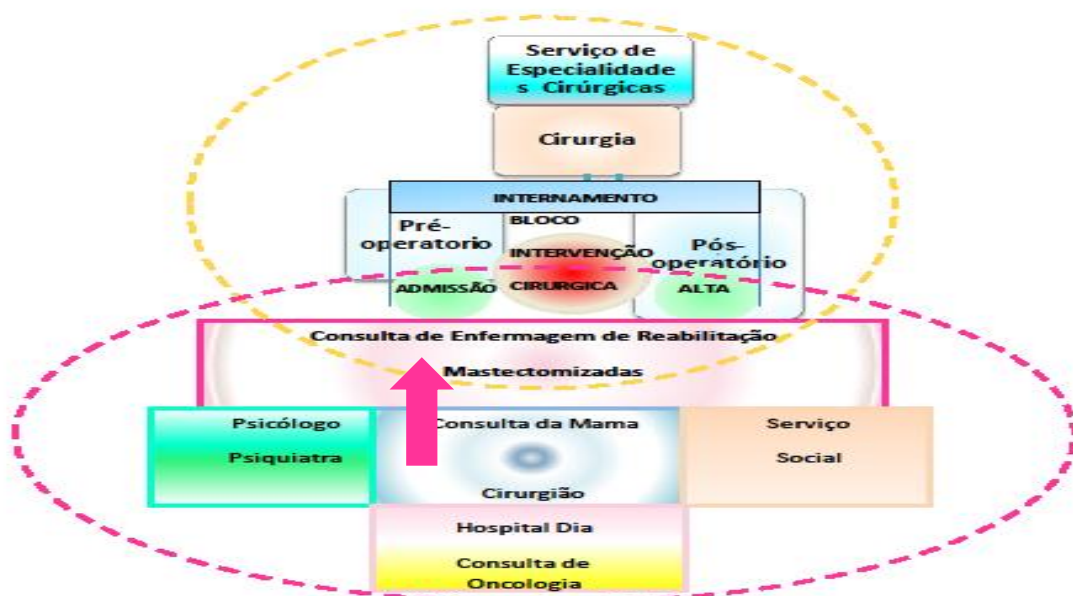
Chegados a esta etapa do projeto consideramos que reunimos as condições para planear a consulta de enfermagem de reabilitação integrada no projeto re(h)abilita.

3.3. Planeamento da consulta de enfermagem de reabilitação à mulher mastectomizada

De acordo com o explicitado anteriormente defendemos uma mudança de paradigma na abordagem à mulher mastectomizada ao nível da prestação de cuidados de enfermagem gerais e de enfermagem de reabilitação bem como uma integração de cuidados multidisciplinar. Esta atuação é concebida e planeada com base nos pressupostos teóricos, do diagnóstico de situação e da análise SWOT realizada, em

intonia com as características específicas do contexto organizacional e a conjectura do panorama de saúde atual. É perspectivada para incluir as necessidades e expectativas das mulheres mastectomizadas, com o objetivo de aumentar a sua autonomia e qualidade de vida. Para a otimização do seu funcionamento e consequente alcance dos objetivos estruturamo-la em três momentos da vida da mastectomizada e do seu percurso de doença, numa perspetiva integrada de cuidados (incluindo o internamento) e de multidisciplinaridade. O desenho do plano é explanado seguidamente e tenta reproduzir a forma dinâmica do circuito da mulher desde o diagnóstico, internamento e acompanhamento em consulta de enfermagem de reabilitação.

Figura 5- Circuito da mulher desde o diagnóstico e percurso subsequente



Como forma de iniciar o planeamento da consulta que constitui esta atividade desenvolvemos várias tarefas e estratégias para otimizar a definição da mesma. Aquando do desenvolvimento destas estratégias perspectivávamos uma evolução de outros projetos planeados institucionalmente e que ainda desconhecemos como se efetivarão nomeadamente a consulta médica da mama. Avançamos, porém, para a definição/ planeamento da consulta que preconizamos com a descrição de algumas estratégias já desenvolvidas, e determinamos outras para uma fase seguinte (com a possibilidade de ajuste no futuro) que passamos a apresentar:

- Revisão do enquadramento legal e financiamento da consulta de enfermagem conforme a Portaria n.º 306 A /2011 de 20 de dezembro;

- Reunião com o Enfermeiro Diretor e Enfermeira Chefe para auscultar a viabilidade da implementação desta consulta, que obteve parecer favorável informalmente, no entanto, este carece de autorização formal;
- Organização e planificação do funcionamento da consulta: Como, por quem, quando, onde, para quem;
- Averiguação da viabilidade informática da consulta. Realizaram-se conversas informais com a informática para perceber a sua operacionalização;
- Delineamento e organização do espaço físico onde ocorrerá a consulta;
- Antevisão da estrutura de funcionamento e do circuito da mulher mastectomizada no interior e exterior do hospital para melhorar a acessibilidade;
- Previsão de recursos materiais necessários e inclusão dos existentes;
- Articulação da consulta de Enfermagem e consulta da mama, reunião com a médica responsável para comunicar o projeto e conversa informal com o diretor do serviço de Cirurgia (aguarda-se deferimento da consulta da mama para articular protocolos);
- Parametrização de focos e intervenções de Enfermagem no S.clinico (H.Dia) para operacionalizar o plano de cuidados pela enfermeira responsável pela parametrização;
- Elaboração de panfleto com exercícios de reabilitação para o domicílio;

Quadro 5 - Atividade: Consulta de Enfermagem de reabilitação à mulher mastectomizada

Consulta de Enfermagem de Reabilitação à mulher mastectomizada
<p>Fundamentação/Justificação: Presentemente conceptualiza-se a reabilitação em oncologia como a integração de dinâmicas terapêuticas focalizadas na pessoa/família que desenvolvam o seu potencial físico, psicológico e social e otimizem a máxima autonomia e qualidade de vida para a pessoa se adaptar à sua condição. Numa abordagem holística e multidisciplinar pretende-se reabilitar capacidades e prevenir complicações ou minorar disfunções decorrentes da doença ou tratamentos através de um acompanhamento integral da pessoa que a capacite para a redefinição e gestão do seu próprio projeto de vida. As mulheres com cancro da mama vivenciam experiências de grande incerteza provenientes da sua condição, dos tratamentos agressivos a que se submetem e dos efeitos colaterais que eles originam. A mastectomia enquanto forma de tratamento cirúrgico do cancro da mama constitui uma experiência adversa causadora de grande sofrimento e limitação das atividades de vida ao longo do percurso de vida destas mulheres (Amorim, 2007). A consulta pré-operatória permite avaliação assertiva e a preparação antecipada do percurso futuro (Carvalho & Cristão, 2012). E os estudos consultados evidenciam contributos das intervenções do enfermeiro de reabilitação na mulher mastectomizada na capacitação</p>

desta para a promoção do autocuidado, prevenindo ou recuperando complicações (Rodrigues, 2012; Merêncio, 2016). O acompanhamento da mulher mastectomizada em contexto de consulta pelo enfermeiro de reabilitação constitui-se um pilar” estruturante no retomar das suas atividades de vida ajudando-a a melhorar a qualidade de vida e a aumentar a sobrevivência conforme exemplos de boas praticas nacionais e internacionais. Neste sentido partilhamos a filosofia de cuidados globais integrados, com centralidade na mulher mastectomizada, em continuidade e articulação com a equipa multidisciplinar e o enfermeiro de reabilitação como gestor de caso num *continuum* de cuidados (Hoeman, 2011). A consulta de enfermagem conforme a Portaria n.º 306 A /2011 de 20 de Dezembro é definida como a “ intervenção visando a realização de uma avaliação, ou estabelecimento de plano de cuidados de enfermagem, no sentido de ajudar o indivíduo a atingir a máxima capacidade de autocuidado”. De acordo com os Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação, os cuidados de enfermagem de reabilitação “Tem por foco de atenção a manutenção e promoção do bem-estar e da qualidade de vida, a recuperação da funcionalidade, tanto quanto possível através da promoção do autocuidado, da prevenção de complicações e da maximização das capacidades” (OE,2011). O enfermeiro de reabilitação para dar resposta a problemas de saúde/doença (da mulher mastectomizada determina e institui um plano de cuidados que contempla intervenções autónomas possível de operacionalização em contexto de Consulta de Enfermagem (OE, 2011). Para a resolução dos problemas identificados no diagnóstico de situação e dar resposta a necessidades concretas da mulher mastectomizada e às novas exigências em cuidados de saúde conforme políticas de saúde mencionadas planeamos a consulta de enfermagem de reabilitação à mulher mastectomizada no HSMM,EPE. Barcelos, também como resposta inovadora de oferta de cuidados de saúde.

Propósito: Melhorar a acessibilidade a cuidados de reabilitação à mulher mastectomizada

Objetivo Geral: Promover a autonomia e qualidade de vida da mulher mastectomizada

Objetivos específicos:

- Facultar um ambiente integrado de atendimento assegurando o acesso aos cuidados de reabilitação
- Reduzir o tempo de hospitalização garantindo a continuidade dos cuidados
- Evitar idas ao serviço de urgência ou reinternamentos através da deteção precoce de complicações
- Otimizar o equilíbrio psico – emocional promovendo o papel ativo na gestão do projeto de saúde e de vida
- Promover a adaptação à sua condição desenvolvendo capacidades estratégias adaptativas
- Aumentar a autonomia para o autocuidado recuperando capacidades funcionais
- Maximizar a funcionalidade prevenindo incapacidades

Recursos humanos: O Responsável da consulta é o gestor do projeto mas esta consulta poderá ser efetuada por qualquer enfermeiro de reabilitação do serviço
População alvo onde se vai intervir: Mulheres com cancro de mama que vão ser /ou foram submetidas a mastectomia no HSMM, EPE. Barcelos
Data prevista de implementação: A definir em 2018, depois de autorizada
<p>Estrutura da consulta: A consulta é estruturada em três tipologias de consulta conforme a fase do percurso de doença da mulher:</p> <p>A-<u>Pré-operatória</u>: após o diagnóstico e definição da necessidade de cirurgia;</p> <p>B-<u>Pós-operatória</u>: até 1 ano após o diagnóstico; Aqui considera as várias situações possíveis:</p> <ul style="list-style-type: none"> Se a mulher tem alta com drenos aspirativos: <p>Contacto diário pelo telefone para avaliação das drenagens e planeamento da consulta conforme o caso, 2º ou 3º dia de pós-operatório/5º dia/12ºdia/18º, dia / 30º dia /1 vez por mês até ao 6º mês; depois ao 9º e 12º mês</p> <ul style="list-style-type: none"> Se a mulher tem alta sem os drenos a consulta será ao 12º dia retomando o esquema anterior de acompanhamento. <p>C-<u>Consulta de seguimento</u>: Entre o 1º e 2º ano de 4 em 4 meses; no 2º ano e seguintes 2 vezes / ano até à alta da consulta ou acompanhamento por cuidados paliativos.</p>
Processo de agendamento de consulta: a primeira consulta é por referência da consulta da mama da instituição após ser feito o diagnóstico e marcação de data da cirurgia. Prevê-se a sua realização com alguma distância temporal da data de cirurgia (pelo menos uma semana). Se da decisão de consulta de grupo a cirurgia não for o primeiro tratamento proposto, a mulher poderá ter acesso à consulta de enfermagem se o médico da consulta da mama /oncologia entender fazer a sua referência. As consultas posteriores serão agendadas pelo enfermeiro de reabilitação que também contacta com a mulher no momento da admissão e no pós-operatório imediato estabelecendo a ponte entre os vários momentos do percurso.
Espaço físico: a consulta será realizada no serviço de especialidades cirúrgicas em gabinete próprio
<p>Meios materiais e técnicos a adquirir para além dos já existentes:</p> <p>Espelho quadriculado (1)</p> <p>Halteres de pesos variados</p> <p>Faixas de vários tipos de elasticidade</p> <p>Goniómetro (1) e fita métrica (1)</p>

Horário e periodicidade: a consulta será realizada às 4ª feiras da primeira e terceira semana do mês, das 14h às 16h; caso se verifique a necessidade de mais tempo será todas as 4ªfeiras.

- Para a primeira consulta será disponibilizada 1 hora
- As restantes terão a duração de 30 minutos

Em termos de tempo disponibilizado para a consulta contempla-se 4h/mês ou 8h/mês na 2ª situação.

Operacionalização de registos de Enfermagem: serão efetuados registos de enfermagem e elaboração do plano de cuidados da mulher mastectomizada, no seu processo, através da “abertura” de um episódio de H. Dia. Os dados ficam disponíveis para consulta de outros profissionais, incluindo o centro de saúde quando existir interoperabilidade de dados e a partilha de processo único com os centros de saúde. Ainda terão que ser criados instrumentos de registo de apoio à prática de enfermagem que não estejam incluídos no S. clínico para monitorização e acompanhamento nomeadamente o registo das escalas a aplicar.

Descrição da atividade de consulta: na primeira consulta é feita a avaliação inicial da história individual com especial atenção no apoio e informação para a mulher, centralizando o plano de cuidados nos seus problemas e necessidades, demonstrando disponibilidade para ouvir, informar sobre a cirurgia, minimizar o medo e a ansiedade próprios do desconhecimento, demonstrar empatia e escuta ativa, na análise dos problemas e nas vivências de sentimentos e emoções. Deve ser avaliada a condição física no sentido de despistar qualquer limitação funcional sobretudo do membro superior homolateral. Informar sobre procedimentos referentes à cirurgia e cuidados dos primeiros dias de pós-operatório, incluindo o ensinar de exercícios terapêuticos. Deve ser fornecido material informativo de apoio.

Nas consultas seguintes pós-operatórias e de seguimento serão continuadas intervenções do programa de reabilitação que visam potenciar a capacidade de adaptação a uma nova condição de saúde, prevenir complicações, maximizar a funcionalidade, capacitar a mulher para que consiga manter, recuperar ou promover as capacidades funcionais. Será dado destaque à prevenção e deteção precoce do linfedema e limitação da amplitude de movimento por se tratar de complicações muito frequentes.

Serão fornecidas orientações e informações, incluindo material informativo, num processo de capacitação progressivo porque profissionais que partilham informação com as pessoas, atingem melhores resultados de manutenção de saúde (Hoeman, 2011). Será planeado o regresso ao trabalho ou a mudança do mesmo se for o caso. Será avaliada a qualidade de vida e a funcionalidade recorrendo a instrumentos apropriados (escalas). Será promovida a articulação multidisciplinar com referênciação a psicólogos, psiquiatras, assistentes sociais, cirurgião ou oncologia, será dado uma especial atenção à referênciação à equipa intra-

hospitalar integrada na rede de cuidados paliativos se for o caso.

Resultados esperados: os resultados esperados vão de encontro aos objetivos desta consulta:

- Ganhos em autonomia e qualidade de vida da mulher mastectomizada
- Melhor acompanhamento da mulher mastectomizada
- Melhor articulação multidisciplinar
- Gestão integrada da doença com centralização na mulher mastectomizada e no seu percurso de vida

4. Do planeado ao possível

Chegados a este ponto e numa perspetiva de continuidade acrescentámos que várias situações carecem de resolução para a efetiva implementação da consulta porque existem aspetos ainda não definidos no momento presente ou inacabados.

A definição de focos e intervenções de Enfermagem para parametrização no S.clinico (H.Dia) já foi iniciada mas carece de desenvolvimento no sentido de conseguir que os registos demonstrem efetivamente os ganhos em saúde advindos da prática do enfermeiro de reabilitação nesta consulta, demonstrando o impacto destas intervenções no bem-estar e qualidade de vida destas mulheres. Os resultados esperados vão de encontro aos objetivos desta consulta e preconiza-se a definição de indicadores de qualidade. Os resultados também permitirão avaliar o projeto no futuro. A consulta que planeamos terá que ser formalmente autorizada para desenvolver estratégias de articulação. As mesmas serão efetuadas pelo gestor do projeto através do agendamento de reuniões com: cirurgiã responsável da consulta da mama; psicóloga da instituição especialista em psico-oncologia e psiquiatra; assistente social alocada ao serviço e assistente social responsável pelo voluntariado; enfermeira responsável do H.Dia e médica da consulta de oncologia. A articulação com o hospital domiciliário (quando existir) também se antevê possível através da transposição da consulta para visita domiciliária no caso de ser necessário acompanhamento das mulheres mastectomizadas no seu domicílio num cuidado integral e efetivo.

CONCLUSÕES

O percurso que percorremos trouxe-nos desenvolvimento pessoal e profissional e o conhecimento nas múltiplas áreas com que se articula: Enfermagem de Reabilitação, investigação, metodologia de projeto, intervenção na prática e planeamento da consulta de Enfermagem de Reabilitação à mulher mastectomizada, resposta efetiva à problemática identificada.

O diagnóstico da situação permitiu-nos perceber as necessidades, dificuldades, vivências e constrangimentos que estas mulheres mastectomizadas experienciaram e a falta de acompanhamento no seu percurso para a redefinição do seu projeto de vida por insuficiente capacitação e reabilitação.

O projeto Re(h)abilita emergiu da necessidade de dar resposta à problemática identificada e constituiu-se um desafio em todas as fases. Durante este desenvolvimento houve intercorrências que explicitamos e o projeto e o respetivo planeamento foram sujeitos a algumas reformulações de estratégias para colmatar os obstáculos que iam surgindo, mas consideramo-lo inovador e exequível na resposta efetiva de reabilitação da mulher mastectomizada neste contexto.

A revisão da literatura conduziu-nos o caminho, mas a realidade do contexto com as suas especificidades é que o delineou conforme preconiza a metodologia de trabalho de projeto. Nesta resposta perspetivamos “novos olhares” pró-ativos e criativos considerando uma abordagem assente nos pressupostos da reabilitação em oncologia moderna com desenvolvimento do potencial físico, psicológico e social e com maximização da autonomia e qualidade de vida, de forma holística e multidisciplinar num *continuum* de cuidados. Neste acompanhamento integral da mulher mastectomizada na gestão do seu próprio projeto de vida, consideramos todo o diagnóstico da situação e a análise SWOT, que emergiu do estudo de investigação, bem como, as políticas de saúde emergentes, o contexto institucional e a equipa de enfermagem do serviço.

Ao longo do trabalho de projeto desenvolvido e com base na literatura que nos sustentou as decisões, assumimos que o enfermeiro de reabilitação é um recurso essencial na reabilitação da mulher mastectomizada porque (com ela) percorre o caminho de melhoria da autonomia e qualidade de vida nas suas várias dimensões (Soares, 2012). Enquanto recurso para estas mulheres, fornece suporte e acompanhamento num processo holístico e integrado de cuidados para que esta possa viver da melhor forma possível com a doença que a vai acompanhar durante a

sua vida, mobilizando estratégias adaptativas em harmonia com os seus projetos de saúde e bem-estar.

Neste acompanhamento que sugerimos, incluímos o facultar de informação que proporcione conhecimento e capacitação para a autogestão da doença e independência para o autocuidado considerando-o “...mais do que um conjunto de capacidades aprendidas, (...) como um processo de capacitação conducente a um grau de funcionalidade eficaz (...) no sentido de manter ou recuperar o melhor nível de funcionalidade nas suas atividades básicas” (Soares, 2012, p.102). Também, preconizamos e desenvolvemos um programa de reabilitação com técnicas e exercícios específicos conforme a fase em que a mulher mastectomizada se encontra, que consideramos vital na promoção da autonomia, para prevenir disfunções ou minimizar as instaladas.

Mas, num estudo de investigação existem sempre limitações que neste em concreto se situam nas características e tamanho da amostra e nas especificidades do contexto. No entanto e apesar desta limitação consideramos que acrescentamos algo ao conhecimento na medida em que investigamos as necessidades de informação e capacitação das mulheres mastectomizadas e as estratégias e recursos utilizados para gerirem os seus projetos de vida e saúde com autonomia. Neste sentido apresentamos os resultados com base em estudos atuais, discutindo-os e apresentamos as conclusões. Sugerimos que em futuros estudos sejam consideradas amostras mais alargadas, nomeadamente em mulheres mastectomizadas em fase de sobrevivência. A metodologia de trabalho de projeto revelou-se eficaz no desenvolvimento do projeto e consideramos que deve ser mais utilizada nos contextos de saúde para orientar a resolução de problemas da prática pelos seus profissionais. Os enfermeiros, nomeadamente os EEER devem ser mais pró-ativos na resolução dos problemas e criativos na procura das soluções, sustentando-se na evidência existente e no desenvolvimento de estudos de investigação que demonstrem os contributos dos seus cuidados na melhoria da autonomia e qualidade de vida das pessoas que cuidam.

O projeto que iniciamos abriu um caminho que precisa de ser percorrido para que as mulheres mastectomizadas possam ter acesso a cuidados de reabilitação de qualidade e adquiram a verdadeira capacitação, pelo que planeamos a implementação da consulta de reabilitação à mulher mastectomizada.

Se tudo o que está planeado se concretizar, consideramos que será uma mais-valia a divulgação desta consulta, nomeadamente a nível dos centros de saúde da área de

influência, para uma integração de cuidados e possibilidade de referenciação bidirecional com os cuidados de saúde primários, incluindo o enfermeiro de reabilitação. Esta otimização de recursos e coordenação de estratégias maximizará as ligações com os cuidados primários da área de influência do HSMM, EPE Barcelos numa integração de cuidados de proximidade através da gestão dos percursos em saúde das mulheres mastectomizadas.

Também nesta perspetiva a interoperabilidade de dados e a partilha do “Plano Individual de cuidados” que está planeada, serão facilitadores nesta visão integrada. A considerar esta prossecução será planeado o agendamento de reuniões com os responsáveis para concretizar uma efetiva articulação.

Também existe a possibilidade de concretizar parcerias na comunidade com agentes locais da comunidade ou recursos já existentes que maximizem esta integração de cuidados e contribuam para uma otimização desses recursos, nas respostas à mulher mastectomizada como psico-oncologia da Liga Portuguesa contra o cancro com núcleo em Barcelos para apoio a familiares destas mulheres ou criação de grupos de apoio para mastectomizadas.

A divulgação do projeto poderá ser feita também em publicações científicas com partilha da experiência e de resultados da implementação, dando visibilidade a uma nova oferta de serviços de saúde desenvolvida por enfermeiros de reabilitação ou ainda através da comunicação dos resultados advindos das suas intervenções na melhoria da autonomia e qualidade de vida da mulher mastectomizada resultantes de estudos de investigação a desenvolver no futuro.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMORIM, Cidália - **Doença oncológica da mama-Vivências das Mulheres Mastectomizadas**. Porto. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2007. Dissertação de doutoramento em ciências de enfermagem

ALVES, Pricilla Cândido, SILVA, Anna Paula Sousa, SANTOS, Míria Conceição Lavinhas, FERNANDES, Ana Fátima Carvalho-**Conhecimento e expectativas de mulheres no pré-operatório da mastectomia**. Revista da Escola de Enfermagem da USP vol.44 no.4 São Paulo Dec. 2010. ISSN 0080-6234

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DOS ENFERMEIROS DE REABILITAÇÃO (APER)-**Contributos para o Plano Nacional de Saúde 2011-2016**. Disponível em http://www.aper.com.pt/index_ficheiros/PNS2011_2016.pdf

AMERICAN CANCER SOCIETY-**Cancer Facts & Figures 2011**. Disponível em <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/annual-cancer-facts-and-figures/2011/cancer-facts-and-figures-2011.pdf>

AMERICAN CANCER SOCIETY-**Cancer Facts & Figures 2016**. Disponível em <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/annual-cancer-facts-and-figures/2016/cancer-facts-and-figures-2016.pdf>

AMERICAN CANCER SOCIETY-**Cancer Facts & Figures 2017**. Disponível em <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/annual-cancer-facts-and-figures/2017/cancer-facts-and-figures-2017.pdf>

AMERICAN NURSES ASSOCIATION-**The Value of Nursing Care Coordination**. 2012. Disponível em <http://www.nursingworld.org/carecoordinationwhitepaper>

ASSOCIATION OF REHABILITATION NURSES- **The Essential Role of the Rehabilitation Nurse in Facilitating Care Transitions**. 2008. Disponível em http://www.rehabnurse.org/uploads/files/healthpolicy/ARN_Care_Transitions_White_Paper_Journal_Copy_FINAL.pdf

BARDIN, Laurence - **Análise de conteúdo**. Lisboa: edições 70, 2011. ISBN 978-972-44-1506-2

BRUNNER, L.S.; SUDDARTH, D. - **Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica**. Editora Guanabara Koogan, 2008

BERGMANN, Anke; MATTOS, Inês Echenique; KOIFMAN, Rosalina Jorge-**Diagnóstico do linfedema: análise dos métodos empregados na avaliação do membro superior após linfadenectomia axilar para tratamento do câncer de mama**. 2006. Revista. Brasileira de Cancerologia; 53, outubro- dezembro. 2007.

BERGMANN, Anke; MATTOS, Inês; KOIFMAN, Rosalina Jorge - **Diagnóstico do linfedema: análise dos métodos empregados na avaliação do membro superior após linfadenectomia axilar para tratamento do câncer de mama**. 2004. Disponível em <http://www.luzimarteixeira.com.br/wp-content/uploads/2010/11/diagnostico-do-linfedema.pdf>

BRISSOS, M.A.-**O planeamento no contexto de Imprevisibilidade**: algumas reflexões relativas ao sector da saúde. Revista Portuguesa de Saúde Pública, 22 nº1. Janeiro - Junho de 2004

CAMÕES, Maria João- **A mulher mastectomizada: o enfermeiro de reabilitação na promoção do autocuidado**. Porto. Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2014. Dissertação de mestrado em enfermagem de reabilitação

COSTA, Ilídia Maria Martins – **Mulheres mastectomizadas: Acesso à informação e aprendizagem de capacidades**. Porto. Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2011. Dissertação de mestrado em enfermagem de reabilitação

CAPUCHA, Luís Antunes - **Planeamento e avaliação de projetos** – Guião Prático. 2008. Disponível em [www.dge.mec.pt/.../planeamento e avaliacao de projectos - guiao pratico capuch](http://www.dge.mec.pt/.../planeamento_e_avaliacao_de_projectos_-_guiao_pratico_capuch).

CARDOSO, Fátima (Coordenadora). **100 perguntas chave no Cancro da Mama** (2015). Sociedade Portuguesa de Oncologia Permanyer Ref: 1979AP141

CARVALHO, Paula Cristina Camarinha-**Qualidade de vida das mulheres mastectomizadas**. Porto. Universidade Fernando Pessoa Faculdade Ciências da Saúde. 2012. Monografia

CARVALHO, Jorge Miguel de Sousa Carvalho & Cristão, Ana Sofia Morais- **O valor dos cuidados de enfermagem: a consulta de enfermagem no homem submetido a prostatectomia radical**. Revista de Enfermagem Referência III Série- n.º7- Julho. 2012

CERQUEIRA, Maria Manuela- **A Pessoa em Fim de Vida e família: o processo de cuidados face ao sofrimento**. Lisboa: Universidade de Lisboa, 2010. Tese de Doutoramento,

CIRCULAR NORMATIVA Nº03/ DGS: 22/02/08- **Gestão Integrada da Doença Renal Crónica – Metas e Objetivos para Monitorização de Resultados em Diálise - Revisão**

CIRCULAR NORMATIVA nº 01, de 07-01-2016 – **Funcionamento da consulta de enfermagem da mama nos hospitais**, EPER da Região Autónoma dos Açores (RAA). <http://www.azores.gov.pt/NR/rdonlyres/0E5B82F9-CF45-4A61-99E7-5232CAE04ADE/927687/CN12017.PDF>

COTTA, Rosângela Mitre; COTTA, Fernanda Mitre; COSTA, Glauce Dias ,et al - **Portfólios coletivos como método de ensino, aprendizagem e avaliação crítico-reflexiva: exercitando o aprender a conviver e a trabalhar junto**. 2016. Disponível em <http://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2016/article/viewFile/585/574>

DÉCLARATION DU PARLEMENT EUROPÉEN 5/05/2010. **La lutte contre le cancer du sein dans l'Union européenne**. Disponível em <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P7-TA-2010-0146+0+DOC+XML+V0//FR>

DESPACHO N.º **4027-A/2016**- Coordenação Estratégica para a Prevenção e Gestão da Doença Crónica

DIÁRIO DA REPÚBLICA, 2ª série-Nº35 de 18 de Fevereiro de 2011. **Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista**

DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE- **Carta dos direitos e deveres do doente**. 2ª edição Lisboa. 1999

DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE- **Plano Nacional de Prevenção e controlo das doenças oncológicas 2007-2010-Orientações programáticas**. 2007

DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE- **Norma de orientação clínica da Direção Geral de Saúde 051/2011**

DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE - **Recomendações nacional para o diagnóstico e tratamento do cancro da mama. Nº 023/2013**

DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE.- **Nova ambição para a saúde pública focada em serviços locais.** Disponível em <https://www.dgs.pt/.../nova-ambicao-para-a-saude-publica-focada-em-servicos-locais>

DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE- **Programa Nacional para as doenças oncológicas-2013**

DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE- **Portugal, doenças oncológicas em números 2013.** Disponível em <https://www.dgs.pt/.../portugal-doencas-oncologicas-em-numeros-2013->

DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE- **Cuidados de Proximidade em doença crónica. 2014.** Disponível em <https://www.dgs.pt/.../publicacoes-de-francisco-george-cuidados-de-proximidade>

DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE- **Doenças Oncológicas em números 2014** Disponível em <https://www.dgs.pt/...saude/...saude/.../portugal-doencas-oncologicas-em-numeros>

DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE- **Programa Nacional para as Doenças Oncológicas.** Disponível em <https://www.dgs.pt/programas.../programa-nacional-para-as-doencas-oncologicas>.

DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE- **Relatório Interino da OMS sobre o PNS: Revisão e Extensão a 2020.** Disponível em www.dgs.pns.dgs.pt/.../Plano-Nacional-de-Saude-Revisao-e-Extensao-a-2020.pdf

DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE- **Doenças oncológicas em números.2015.** Disponível em <https://www.dgs.pt/em.../portugal-doencas-oncologicas-em-numeros-2015>

DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE- **Plano Nacional de Saúde 2011-2016 (2011)**

EBERHARDT, Ana Cristina- **Qualidade de vida de mulheres com cancro de mama.** Porto. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2014.Dissertação de Mestrado em Oncologia

EUROPA DONNA. **The European Breast Cancer Coalition.** 2013. Disponível em <http://www.breasthealthday.org/breast-cancer-facts>

ESCOVAL, Ana- **Contratualização em Cuidados de Saúde Primários: o contexto.** 2009. Disponível em <https://www.ensp.unl.pt/dispositivos-de-apoio/cdi/cdi/sector.../EC-04-2009.pdf>

ESCOVAL, Ana- **Cuidados de Saúde Hospitalares- Plano Nacional de Saúde.2010.** Disponível em <https://www1nj5ms2lli5hdggbe3mm7ms5.wpengine.netdna-cdn.com/files/2010/08/CSH2.pdf>

EUROPEAN SOCIETY FOR MEDICAL ONCOLOGY. **ESMO. Conference European Cancer 2015-** Disponível em <http://www.esmo.org/Conferences/Past-Conferences/European-Cancer-Congress-2015/ESMO-ECC-2015>

FELDMAN, Liliane Bauer; RUTHES, Rosa Maria; CUNHAL, Isabel Cristina Kowal Olm- **Criatividade e inovação: competências na gestão de enfermagem**. Revista brasileira de enfermagem. Vol. 61 nº2. Brasília Março-Abril. 2008 ISSN 0034

FORTIN, Marie-Fabienne- **Processo de Investigação- da Concepção à Realização** Loures: Lusodidata. 2003 ISBN: 978-972-8383-10-7

FORTIN, Marie-Fabienne- **Fundamentos e etapas do processo de investigação**. Loures: Lusodidata. 2009. ISBN 978-989-8075-18-5

FROHLICH, Mariana. BENETTI, Eliane Raquel Rieth, STUMM, Eniva Miladi Fernandes- **Vivências de mulheres com cancer de mama e ações para minimizar o estresse**. Revista de Enfermagem. ISSN:1981-8963

FURLAN, Vanessa Lacerda Alves, NETO, Miguel Sabino; ABLA, Eduardo Felipe OLIVEIRA, Carlos Jorge Rocha, LIMA, Ana Cláudia; RUIZ, Lima Bruna Furtado de Olinda; FERREIRA, Lydia Masako - **Qualidade de vida e autoestima de pacientes mastectomizadas submetidas ou não a reconstrução de mama**. 2013. Disponível em www.scielo.br/pdf/rbcp/v28n2/v28n2a16.pdf

GASPARELO, Cláudia; SALES, Catarina; SALCI, Maria Aparecida; MARCON, Sónia Silva - **Perceções de mulheres sobre a repercussão da mastectomia radical em sua vida pessoal e conjugal**. Julho-setembro. 2010. Disponível em <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=Ink&exprSearch=655753&indexSearch=ID>

GUERRA, João - **Proposta para a Criação do Núcleo de Estudos sobre Gestão da Doença Crónica da SPMI**. Sociedade Portuguesa de Medicina Interna. 2009. Disponível em [www.spmi.pt/pdf/Proposta_NEGDC da SPMI.pdf](http://www.spmi.pt/pdf/Proposta_NEGDC_da_SPMI.pdf)

GUERRA, João- **A Nova Gestão Clínica para a Doença Crónica**. Escola Nacional de Saúde. 2010. Disponível em <http://www.apdh.pt/sites/apdh.pt/files/ANovaGestaoClinicaparaaDoencaCronica1joaoguerra1.pdf>

GONÇALVES, Marco António, Rodrigues - **Influência da informação de Enfermagem na ansiedade pré - operatória**. Escola superior de enfermagem de coimbra. 2016. Dissertação de mestrado

HESBEEN, Walter- **Cuidar no hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar**. Loures: Lusociência, 2000. ISBN 972-8383-11-8

HESBEEN, Walter- **A reabilitação: criar novos caminhos** Loures: Lusociência, 2003 ISBN 972-8383-43-6.

HESBEEN, Walter – **Qualidade em enfermagem: Pensamento e Ação na perspectiva do cuidar**. Loures: Lusociência, 2001. ISBN 972-8383-20-7.

HOEMAN, Shirley. P. (et al)- **Enfermagem de Reabilitação. Prevenção, Intervenção e Resultados Esperados**. Loures 4ª Edição. Lusodidacta, 2011.

Hospital Garcia de Orta-**Unidade de Senologia-Intervenção de Enfermagem**. Consulta de enfermagem integrada. Disponível em <http://www.hgo.pt/Portals/0/Documentos/HGO%20Magazine%20Especial%20Enfermagem%20Maio%202016.pdf>

IARC-**International Agency for Research on Cancer**. Disponível em <http://www.iarc.fr/en/media-centre/iarcnews/index1.php?year=2016>

LAGO, Elenir de Araújo, ANDRADE, Nathalia Kelly; (et al) - **Sentimento de mulheres mastectomizadas acerca da autoimagem e alterações na vida diária**. 2015.

Disponível em

<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faenfi/article/viewFile/18648/13138>

LEBLANC, M. - **Oncology nurses need to get serious about cancer rehabilitation**.

Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26414567>

LAHOZ, Manoela de Assis; NYSSSEN, Samantha, Maria; (et al) - **Capacidade Funcional e Qualidade de Vida em Mulheres Pós-Mastectomizadas**. Revista Brasileira de Cancerologia. 2010

LEITE, E.; MALPIQUE, M.; SANTOS, M. - **Trabalho de Projeto: aprender por projetos de trabalho centrados em problemas**. Porto. Edições Afrontamento. 2001.

LEITE, E. & AREZ, A. - **A Formação através de Projetos da Investigação às Práticas**. 2011. Disponível em

<http://repositorio.ipl.pt/bitstream/10400.21/1684/1/A%20Forma%C3%A7%C3%A3o%20atrav%C3%A9s%20de%20Projetos%20na.pdf>

LEMOES, Lígia- **A Visibilidade da Enfermagem**, (in OE). Disponível em www.ordemenfermeiros.pt/.../Artigos%20Enfermeiros/A%20Visibilidade%20da%20E

MARINHO, Pimenta- **Implementação do Projeto-piloto SNS+ proximidade**. (in Literacia em saúde e integração de cuidados). Portal do SNS. Disponível em <https://www.sns.gov.pt/.../2017/.../Programa Literacia Saude Integracao Cuidados>

MARQUES-VIEIRA & Luís Sousa (Eds.), **Cuidados de Enfermagem de Reabilitação ao longo da Vida**. 1ª edição. Loures: Lusodidacta. 2016

MARTINS, José Carlos Amado - **Atitudes dos doentes oncológicos perante os direitos à informação e ao consentimento**. Revista de Investigação em Enfermagem. Coimbra. N°8-Agosto. 2003

MARTINS, José Carlos Amado- **O direito do doente à informação contextos, práticas, satisfação e ganhos em saúde**- Dissertação de doutoramento em enfermagem. Instituto de ciências biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto. 2008

MERÊNCIO, Kátia Martins - **As vivências da mulher mastectomizada no domicílio**. Coimbra . Escola Superior de Coimbra. 2016. Dissertação de Mestrado de Enfermagem de Reabilitação.

MORIN, Edgar. **Os sete saberes necessários à educação do futuro**. Unesco, Brasília: Cortez Editora. 2000

MOURA, Fernanda Maria; OLIVEIRA, Michelly Gomes; OLIVEIRA, Suziane Carvalho - **Os sentimentos das mulheres pós-mastectomizadas**. 2010. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/ean/v14n3/v14n3a07>

MOURA, Cristina; SEQUEIRA, Catarina; (et al)- **Necessidades de Informação da mulher submetida a mastectomia: Da informação à ação no autocuidado**. 2016. Disponível em <http://www.eschaves.pt/documentos/Livro Saude Conexoes%20eSustentabilidade.pdf>

NASCIMENTO, Simony Lira do; OLIVEIRA, Riza Rute de; OLIVEIRA, Mariana Maia Freire de ;AMARAL, Maria Teresa Pace- **Complicações e condutas fisioterapêuticas após cirurgia por câncer de mama: estudo retrospectivo.** Fisioterapia. Pesquisa. 2012,vol.19, n.3. ISSN 2316-9117.

NATIONAL BREAST CANCER. CENTRE & NATIONAL CANCER CONTROL INICIATIVE - **Clinical Practice for the Psycosocial care of adults with Cancer.** Austrália. 2003. Disponível em https://canceraustralia.gov.au/sites/default/files/publications/pca-1-clinical-practice-guidelines-for-psychosocial-care-of-adults-with-cancer_504af02682bdf.pdf

NATIONAL BREAST CANCER. **Faqs.** 2017. Disponível em <http://www.nationalbreastcancer.org/breast-cancer-faqs>

NACIONAL CANCER INTITUTE SURVIVORSHIP. **Dictionaries-cancer-terms.** 2003. Disponível em <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms?cdrid=445089>

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA. **Causas de morte 2013.** Disponível em http://www.ine.pt/portal/page/portal/PORTAL_INE/Publicacoes

NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CARE EXCELENCE NICE. **NICE guidance on advanced breast cancer that complements the rehabilitation services.**2004. Disponível em <https://www.nice.org.uk/guidance/csg4>

NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CARE EXCELENCE NICE - **Improving supportive and palliative care for adults with cancer.**2010. Disponível em <https://www.nice.org.uk/guidance/csg4>

NUNES. Lucília; RUIVO, Maria. A. ; FERRITO, Cândida- **Metodologia de projeto: coletânea descritiva de etapas.** Revista Percursos. N.º 15. 2010. ISSN 1646-5067.

OTTO, S. E. – **Enfermagem em oncologia.** 3ª Ed. Loures: Lusociência, 2000. ISBN 972-8383-12-6

Observatório Português dos Sistemas de Saúde. **Relatório Primavera 2012.** Disponível em <http://www.opss.pt/rp2012>

PANOBIANCO, M. S.; MAMEDE, M. V.-**Complicações e Intercorrências Associadas ao Edema de Braço nos Três Primeiros Meses Pós Mastectomia.** Ribeirão Preto: Revista Latino Americana de Enfermagem, v.10, n 4. Julho/Agosto, 2002

PEDRO. Susana (In CARDOSO, Fátima-Coordenadora).**100 perguntas chave no Cancro da Mama.** 2015. Sociedade Portuguesa de Oncologia Permanyer.Ref: 1979AP141

PETITO, Eliana Louzada, NAZÁRIO, Afonso Celso Pinto, MARTINELLI, Simone Elias; et al - **Aplicação de programa de exercícios domiciliares na reabilitação do ombro pós-cirurgia por câncer de mama.** Revista Latino-Americana. Enfermagem. Vol.20 no.1 .Ribeirão Preto .Janeiro - Fevereiro. 2012

PEIXOTO, Tiago André dos Santos Martins; PEIXOTO, Nuno Miguel dos Santos; et al- **Estratégias de autogestão da fadiga nos sobreviventes de cancro: revisão sistemática da literatura.** 2016. Disponível em <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserlVn10/serlVn10a13.pdf>

PEREIRA, Maria Aurora Fernandes- **Comunicação de más notícias**. Porto. Faculdade de Psicologia e de ciências de educação,2005. Tese de doutoramento

PEREIRA, Maria do Rosário - **A promoção do autocuidado na pessoa em processo de transição**. Coimbra, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, 2012. Dissertação de mestrado em enfermagem de reabilitação

PEREIRA, Sandrine Gonçalves, ROSENHEIN Daniele Portella, BULHOSA, Michele Salum, LUNARDI, Valéria Lerch Lunardi, FILHO, Wilson Danilo Lunardi - **Vivências de cuidados da mulher mastectomizada: uma pesquisa bibliográfica**. Revista. vol. 59 no.6 Brasília Nov./Dec. 2006. ISSN 1984-0446

PINTO, José Abílio Afonso - **Reabilitação Respiratória à Pessoa com Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica** . Escola Superior de Saúde de Viana do castelo.2015 Trabalho Projeto de mestrado de enfermagem de reabilitação

PINTO, Maria do Carmo - **As vivências experienciadas pelas mulheres mastectomizadas: conhecer e compreender para cuidar**. Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar,2009. Dissertação de mestrado em oncologia

POMMAZ- **L'influence psychologique de l' annonce d'un diagnostic de cancer et les interventivos qui en découlent**. 2016. Disponível em http://doc.rero.ch/record/288263/files/HESAV_TB_Guex_2016.pdf

PRADO, Josiane- **Supervivência: novos sentidos na vida após a mastectomia** Dissertação de Mestrado em Psicologia. 2002. Disponível em <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/83955/186562.pdf?sequence=1>

KISNER, Carolyn & COLBY, Lynn Ann - **Exercícios terapêuticos: fundamentos e técnicas**. 5ª. Edição. São Paulo: Ed. Manole, 2009. ISBN 978-85-204-2726-2

ORDEM DOS ENFERMEIROS - **Código Deontológico** (Inserido no Estatuto da OE republicado como anexo pela Lei n.º 156/2015 de 16 de setembro) <http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/documents/legislacaooe/codigodeontologico.pdf>

ORDEM DOS ENFERMEIROS - **Os Enfermeiros e o Empowerment em Saúde 2009**. Disponível em <http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/acoresh/artigospublicadoimpressalocal/Paginas/OsEnfermeirosEOEmpowermentemSaude.aspx>

ORDEM DOS ENFERMEIROS - **Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem enquadramento conceptual; enunciados descritivos**. Ordem dos Enfermeiros. 2002. Disponível em www.ordemenfermeiros.pt/.../divulgar%20-%20padroes%20de%20quali

ORDEM DOS ENFERMEIROS - **Regulamento dos PQCEER**. Disponível em www.ordemenfermeiros.pt/.../Core_Indicadores_por_Categoria_de_EnunciadosDescrit

ORDEM DOS ENFERMEIROS- **Os Enfermeiros e a Promoção da Saúde**.2012 <http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/acoresh/artigospublicadoimpressalocal/Paginas/OsEnfermeiroseAPromo%C3%A7%C3%A3odaSa%C3%BAde.aspx>

ORDEM DOS ENFERMEIROS - **Os Enfermeiros e a Educação para a Saúde**.2011. <http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/acoresh/artigospublicadoimpressalocal/Paginas/OsEnfermeiroseeduca%C3%A7%C3%A3oparaaSaude.aspx>

REGULAMENTO nº122/2011 de 18 de Fevereiro. **Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista.** DR 2ª Série, nº 35.

ORDEM DOS ENFERMEIROS- Segurança nos Cuidados -2007. Disponível em www.ordemenfermeiros.pt/comunicacao/Revistas/ROE_24_Fevereiro_2007

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAUDE – **Portugal, Publicações da OMS.** Disponível em www.who.int/eportuguese/publications/pt/

Projeto **Cancro 2020.** (In My oncologia). Disponível em www.myoncologia.pt/.../399-conhecidas-as-principais-conclusões-do-estudo-“cancro

RAMOS, Tiago- **Consulta de Enfermagem em Senologia** –Centro Hospitalar Vila Nova de Gaia/Espinho. Disponível em <http://www.nursing.pt/consulta-de-enfermagem-em-senologia-experiencia-do-centro-hospitalar-vila-nova-gaiaespinho/>

RRHMFR-**Rede Nacional de Especialidade Hospitalar e de Referência.**2016. Disponível em <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/11/RRH-MFR>

ROCHA, Belmiro - **Congresso Internacional da APER.** 2016. Disponível em <http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/Documents/JornalMedicoAPER.pdf>

RODRIGUES, Tânia Marisa Pinto - **Mulheres submetidas a cirurgia da mama importância de um Programa de Reabilitação.** Porto. Escola Superior de Enfermagem do Porto,2011. Dissertação de mestrado em enfermagem de reabilitação

ROLDÃO, Maria Céu - **Função docente: natureza e construção do conhecimento profissional.**Revista Brasileira de Educação, 2007, vol.12, n.34 ISSN 1413-2478. .

THE ROYAL MARSDEN HOSPITAL- **Foundation Trust Breast cancer.** Disponível em <https://www.royalmarsden.nhs.uk/your-care/cancer.../breast-cance>

SAMPIER, Roberto Hernandez; COLLADO, Carlos Fernandez, LUCIO, Pilar Batista- **Metodologia de Pesquisa.**3ª edição.São Paulo:Mcgraw-Hill,2006.ISBN 85-8680493-2

SANTOS, Osvaldo. **O papel da literacia em Saúde: capacitando a pessoa com excesso de peso para o controlo e redução da carga ponderal-** Observatório Nacional da Obesidade e do Controlo do Peso. Vol. 4. Nº 3 .julho/setembro. 2010

SANTOS, Sílvia Filipa Moreira- **Contributo de um programa de enfermagem de reabilitação na transição da mulher mastectomizada.** Porto. Escola Superior de Enfermagem do Porto,2013.Dissertação de mestrado em enfermagem de reabilitação

SEQUEIRA, Aurora Maria Tomas - **Reabilitação funcional precoce do membro superior na mulher mastectomizada: revisão sistemática da literatura.** Viseu. Instituto Politécnico de Viseu.2014. Dissertação de mestrado de enfermagem de reabilitação

SAKEDELALLRIDES, C.; BARBOSA, ,P.; PEDRO, A. - **Contrariar o destino: da importância das reformas de proximidade à necessidade de inteligência colaborativa em saúde-** Revista Factores de risco, nº40-abril/junho 2016.

SCARTH, et al, 2002 - **Sentinel Lymph Node Biopsy in Early-stage Breast Cancer American Society of Clinical Oncology Guideline Recommendations for Sentinel Lymph Node Biopsy in Early-Stage Breast Cancer** <http://ascopubs.org/doi/full/10.1200/jco.2005.08.001?siteid=jco&legid=jco%3B23%2F30%2F7703&cited-by=yes&keytype=ref&ijkey=mJP8rDKfVrD.I>

SEIDEL, William - **Reconstrução mamária após mastectomia por neoplasia de mama**. 2017. Disponível em <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/175097>

SILVA, R.V; GRANDIM, C.V.C - **Avaliação da dor em mulheres com câncer de mama submetidas à exérese de rede linfática axilar**. Cogitare Enfermagem. Minas Gerais, 2010. ISSN 2176-9133

SILVA, Teresa & OLIVEIRA, Carlos - **Carcinoma invasivo da mama: do diagnóstico ao tratamento**. 2010. Disponível em http://www.fspog.com/fotos/editor2/cap_37.pdf

SILVA, Ricardo Gil – **Contributos para a sistematização das intervenções de enfermagem promotoras da adaptação da mulher ao cancro da mama**. Porto. Escola superior de Enfermagem. Dissertação de Mestrado em Enfermagem Médico - Cirúrgica. 2016

SILVER, J.K. - **Strategies to overcome cancer survivorship care barriers**. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21665161>

SOARES, Maria de La Salete Rodrigues - **Qualidade de vida e esclerose múltipla**. Porto. Faculdade de Psicologia e Ciências de Educação, 2002. Dissertação de mestrado

SOARES, Maria de La Salete Rodrigues - **A pessoa com oxigenoterapia de longa duração estudo sobre o modelo de cuidados de enfermagem em contexto domiciliário**, Porto, Universidade católica portuguesa instituto de ciências da saúde, 2012. Tese de Doutoramento

STREUBERT, Helen J. e CARPENTER, Dona Rinaldi - **Investigação Qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista** Loures: Lusodidata. 2013. ISBN 978-989-8075-34-5

VEIROS, Iolanda, Nunes, Renato, Martins, Fernando - **Complicações da mastectomia Linfedema do Membro Superior**. Revista Acta Medica . 2007; 335-340. Brasil.

UWAZIE, Emmanuel - **Meeting the information needs of nurses for effective healthcare delivery in Nigeria**. University of Nebraska– Disponível em : <http://digitalcommons.unl.edu/libphilprac>

WHO. World Health Organization Health. **Promotion Glossary**. Disponível em <http://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf>

WHO. World Health Organization. **Integrated chronic disease prevention and control** 2002. Disponível em http://www.who.int/chp/about/integrated_cd/en/

WHO. World Health Organization. **Health promotion conferences** 2009. Disponível em <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/7gchp/track2/en/index.html>

WHO. **World health statistics 2017: monitoring health for the SDGs, Sustainable Development Goals** .ISBN 978-92-4-156548-

WHO. World Health Organization. (Nutbeam, Don) - **Defining, measuring and improving health literacy**. Disponível em <http://www.who.int/global-coordination-mechanism/news/Health-literacy-WHO-Geneva-Nov-2015.pdf>

ANEXOS

ANEXO I - Autorização do estudo

HOSPITAL SANTA MARIA MAIOR, EPE
Reunião do Conselho de Administração

Data 01/03/16 Ata nº 10

Deliberar:

Ante a necessidade de realização de estudo de investigação - Parecer do Sr. Dr. Joaquim Passa, para a realização de estudo, nomeadamente a abordagem aos doentes

Comissão de Ética do Hospital Santa Maria Maior, EPE

Parecer

para emissão de parecer relativo ao interesse público de projeto de investigação

Joaquim Barbosa

Presidente do Conselho de Administração 2016-11-7

Assunto: Análise sobre a proposta de desenvolvimento de um Projecto de investigação *Reabilitação da mulher mastectomizada: da informação à capacitação*, realizado pela Enfermeira Marília Patrão Ferreira sob orientação da Professora Doutora Salette Soares da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo (IPVC), tendo por base a informação fornecida pelos doentes internados no Serviço de Cirurgia desta instituição.

→ Enquadramento Factual:

A Comissão executiva permanente de Enfermagem para parecer sobre o interesse público e institucional de projeto de investigação, 23/02/2017.

No caso em apreço, foi solicitada a esta Comissão a análise a uma proposta remetida ao Senhor Presidente do Conselho de Administração deste Hospital, tendo em vista a realização de um estudo de investigação, por parte de uma profissional de Enfermagem deste Hospital, no âmbito de um curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação do IPVC.

Tal estudo envolverá a entrevista utentes com internamento hospitalar no Serviço de Cirurgia entre 1/12/2015 a 31/5/2016 com capacidade de decisão e aceitando participar no estudo. O mesmo estudo envolverá entrevista realizada pela investigadora cujo contacto prévio será pelo telefone a combinar a mesma entrevista. Após abordagem com a Enfermeira Marília é solicitado ao Hospital a consulta dos respetivos processos e contactos telefónicos dos utentes em causa, cujo anonimato dos mesmos foi assumida pela Enfª Marília.

Recebido em 03/11/2016.
Secretariado da Administração
do HSMM, EPE - Barcelos
Ass: João Ribeiro.

APÊNDICES

APÊNDICE I - Guião da Entrevista

Guião da Entrevista

Parte I - Acolhimento

Objetivo: Informar a entrevistada

- Identificação da investigadora
- Esclarecimento sobre a temática e objetivos do estudo
- Garantia de confidencialidade e anonimato
- Solicitação da autorização para a participação no estudo e da permissão para a gravação da entrevista

Parte II - Caracterização da entrevistada

Objetivo: Caracterizar a entrevistada

Caracterização sócio - demográfica:	
Idade	
Estado civil	
Escolaridade	
Atividade laboral	
Situação relativa ao trabalho	
Caracterização clínica	
Tempo decorrido desde a cirurgia	
Tipos de tratamentos efectuados/a efectuar	

Parte III - Objetivos específicos / Questões norteadoras

Objetivos específicos	Questões orientadoras
Identificar junto das mulheres mastectomizadas que tipo de informação lhe foi dada pelos enfermeiros	Que tipo de informação lhe foi dado pelos enfermeiros até alta?
Perceber junto da mulher mastectomizada como é que essa informação foi importante para a capacitação à sua nova condição de mulher mastectomizada	Essa informação foi importante para sua nova condição de mulher mastectomizada?
Identificar as dúvidas manifestadas pela mulher mastectomizada após a alta hospitalar	Quais as dúvidas e dificuldades que surgiram após a alta? Vida diária? Trabalho?
Identificar as dificuldades manifestadas pela mulher mastectomizada após a alta hospitalar	
Identificar os recursos utilizados pela mulher mastectomizada após a alta hospitalar	De que maneira ultrapassou essas dúvidas e dificuldades? Precisou de Ajuda? A quem recorreu?
Identificar com a mulher mastectomizada os constrangimentos que surgiram após a alta	
Identificar complicações que interferem nas atividades de vida da mulher mastectomizada	Ficou com alguma limitação ou complicações que interferem nas atividades da sua vida ?
Analisar a opinião da mulher mastectomizada acerca dos contributos da Reabilitação Funcional mobilizadas pelos Profissionais de Saúde	Fez algum tipo de reabilitação no internamento ou depois da alta? Se fez quem a fez? Sente que ajudou?

Parte-IV - Encerramento

Encerramento da entrevista, agradecendo a colaboração no estudo, dar oportunidade para completar algum aspeto que a entrevistada deseje, resumir a totalidade dos aspetos e iniciar a despedida.

APÊNDICE II - Quadro de Definição de conceitos

Categorias	Quadro 5 - Definição de conceitos
Equipa de saúde do internamento	Conjunto de profissionais da área da saúde (médicos, enfermeiros e outros) que integram uma equipe interdisciplinar na organização hospitalar com o objetivo de garantir qualidade no atendimento prestado ao doente (no internamento) (Camelo, 2011)
Equipa de saúde do hospital dia	Conjunto de profissionais da área da saúde (médicos, enfermeiros e outros) que integram uma equipe interdisciplinar na organização hospitalar com o objetivo de garantir qualidade no atendimento prestado ao doente (no hospital dia) (Camelo, 2011)
Outros profissionais de saúde	Conjunto de profissionais da área da saúde (médicos, enfermeiros e outros) que integram uma equipe interdisciplinar na organização hospitalar com o objetivo de garantir qualidade no atendimento prestado ao doente (no internamento) (Camelo, 2011)
Sobreviventes de cancro da Mama	Sobreviventes ao câncer de mama de longo prazo aquelas mulheres que sobreviveram por cinco ou mais anos após depois do diagnóstico, e que concluíram com sucesso o tratamento, sem apresentar evidências detectáveis da doença. (American Cancer Society, 2011),
Voluntários	É um indivíduo que desenvolve ações de voluntariado em prol dos indivíduos, famílias e comunidade numa relação de solidariedade traduzida em gratuidade no exercício da atividade, prestando serviços não remunerados em benefício da comunidade. https://voluntariadosmt.wordpress.com/voluntariado/
Outros meios de divulgação	Meios de informação como livros, jornais revista, panfletos, rádio, televisão, internet. (Martins,2008)
Insuficiente para a sua capacitação	Insuficiente -Que não é o bastante; em que há falta, necessidade ou escassez; pouco ; Capacitar significa preparar a pessoa para enfrentar as situações inerentes à sua função, através da aplicação de conhecimentos, mas com possibilidade de criar, resolver adversidades, sugerir alternativas de progresso e criar ambiente adequado. (Dicionário Online de Português)
Suficiente para o momento vivido	Aquilo que basta, o que satisfaz naquele momento. https://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/suficiente
Procura de atividades lúdicas	Atividade lúdica é todo e qualquer movimento que tem como objetivo produzir prazer quando de sua execução, ou seja, divertir o praticante https://pt.wikipedia.org/wiki/Atividade_l%C3%BAdica
Procura de outras atividades de vida	Atividades de vida excluindo as básicas e instrumentais
Procura de momentos de descanso	Descanso é o repouso, a quietude ou a pausa (intervalo) que se faz para cessar temporária ou provisoriamente de trabalhar. http://conceito.de/descanso#ixzz4nEWpi8sA
Procura de adereços	Adereço é todo objeto usado para enfeite, como anéis, pulseiras, brincos, colares, cintos, chapéus ou adornos. Nas mastectomizadas incluem perucas e prótese externas
Procura de vestuário adequado	Albrecht e Lavouras (2009), analisando a relação de senhoras da terceira idade com a moda, observaram que estas senhoras realizam suas escolhas buscando uma “sensação de segurança emocional”. Este fato está ligado diretamente com a elevação da autoestima https://www.researchgate.net/publication/311511211
Arranjo da casa	Arrumação, asseio da casa arrumação: o arranjo da casa https://www.lexico.pt/arranjo/
Estender roupa	Estender a roupa: esticar ou pendurar a roupa no varal para que ela seque. https://www.significados.com.br/estender/
Passar a ferro	Engomar. Brunir
Cozinhar	Preparar as refeições
Realizar esforços	Esforço é empregar mais força ou empenho em determinada ação. https://www.significados.com.br/esforco/
Atividades agrícolas	Atividade é conceituada como uma situação que media a vinculação que o indivíduo tem com o mundo ao seu redor. O termo agrícola provém da palavra agricultura, ou seja, da cultura de cultivar e trabalhar na terra, uma das atividades mais importantes para a sobrevivência humana, uma vez que permite não depender de uma maneira tão direta o que a natureza lhe oferece e sim plantar para conseguir seu próprio alimento. http://queconceito.com.br/agricola
Atividade profissional	Atividade é conceituada como uma situação que media a vinculação que o indivíduo tem com o mundo ao seu redor. Que diz respeito ou pertencente a profissão;144 http://queconceito.com.br/atividade
Vestir/Despir	Faz parte das atividades de vida diária habituais e necessárias para a manutenção da independência e autonomia http://www.coloquiomoda.com.br/anais/anais/10-Coloquio-de-Moda_2014/COMUNICACAO-ORAL/CO-EIXO4-COMUNICACAO/CO-EIXO-4-Vestir-e-despir.pdf

Falta de força no MS	Segundo KOMI (2006) força muscular é a força ou torque máximos que um músculo ou grupo muscular pode gerar em velocidade específica ou determinada.
Repuxamento da cicatriz	Processo de cicatrização irregular onde forma-se uma fibrose subcutânea persistente, fazendo aderências que prendem a pele ao músculo. http://www.revistafashionnews.com/noticias/detalhe/id/2261
Linfedema	O linfedema pode ser definido como uma acumulação de líquido no espaço intersticial, rico em proteínas, que surge devido a uma inadequada drenagem linfática e que se caracteriza pelo aparecimento de edema, inflamação crónica e fibrose (Vieiros, et al, 2007)
Diminuição da amplitude articular	Diminuição do Movimento completo dentro de cada articulação, envolvendo músculos, fáscias, cápsula, ligamentos, tendões, vasos e nervos https://fisiofacsul.files.wordpress.com/2009/03/amplitude-de-movimento.ppt
Intervenções realizadas (de reabilitação)	Execução de Intervenções terapêuticas que visam melhorar as funções residuais, manter ou recuperar a independência nas atividades de vida, e minimizar o impacto das incapacidades instaladas (quer por doença ou acidente) nomeadamente, ao nível das funções neurológica, respiratória, cardíaca, ortopédica e outras deficiências e incapacidades, OE (Parecer MCEER 11/ 2014)
Não Realizada	Intervenções não efetuadas
Económicos	Consideram-se em situação de insuficiência económica os utentes que integrem agregado familiar cujo rendimento médio mensal seja igual ou inferior a 628,83 euros, ou seja 1,5 vezes o valor do indexante de apoios sociais (IAS). O rendimento médio mensal do agregado familiar resulta da divisão do rendimento anual do agregado familiar por 12 meses e da regra de capitação calculados nos termos agora fixados. http://www.forumfinancas.pt/topic/5576-insufici%C3%Aancia-econ%C3%B3mica-qual-a-forma-de-calculo/
Apoio social	O apoio social proporciona uma sensação de pertença e integração social quando o indivíduo está implicado em determinados papéis e contextos sociais (Universidade Católica Portuguesa, 2010)
Satisfação	Satisfação é sinónimo de: entusiasmo, contentamento, alegria, agrado https://www.dicio.com.br/satisfacao/
Confiança	Confiança é um tipo de emoção com as seguintes características específicas: sentimento de segurança, acreditar na bondade, força e fiabilidade dos outros.CIPE1,
Resiliência	A resiliência é a capacidade de o indivíduo lidar com problemas, adaptar-se a mudanças, superar obstáculos ou resistir à pressão de situações adversas - choque, estresse etc. - sem entrar em surto psicológico, emocional ou físico, por encontrar soluções estratégicas para enfrentar e superar as adversidades(psicologia) https://pt.wikipedia.org/wiki/Resili%C3%Aancia
Aceitação	"Aceitação é um tipo de coping com as seguintes características específicas: disposições para, com o tempo, gerir e manejar o stress, eliminar ou reduzir sentimentos de apreensão e tensão, restrição de comportamentos destrutivos" https://pt.wikipedia.org/wiki/Medo
Alívio	Diminuição de dor, sofrimento, doença, estado de quem se liberta de uma angústia ou preocupação. https://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/al%C3%ADvio
Auto- (des) compaixão	Compaixão pode ser descrita como uma compreensão do estado emocional de outra pessoa; A Auto compaixão não é mais do que ter compaixão por nós mesmos. http://sumo.ly/B336 A Auto- (des) compaixão é o contrário, não se fazer de vítima nem ter autopiedade de si próprio
Choque	Mais popularmente conhecido como "estado de choque" refere-se a uma resposta não adaptativa a uma situação de risco de vida ou perigo de entes queridos. É um transtorno transitório que ocorre após eventos de extremo estresse físico e/ou psíquico e geralmente desaparece em algumas horas ou em alguns dias. https://pt.wikipedia.org/wiki/Rea%C3%A7%C3%A3o_aguda_ao_estresse
Medo	O medo é uma sensação que proporciona um estado de alerta demonstrado pelo receio de fazer alguma coisa, geralmente por se sentir ameaçado, tanto fisicamente como psicologicamente
Hospital dia	Estrutura organizacional de uma instituição de saúde com um espaço físico próprio onde se concentram meios técnicos e humanos qualificados, que fornecem cuidados de saúde de modo programado a doentes em ambulatório, em alternativa à hospitalização clássica, por um período normalmente não superior a 12 horas, não requerendo assim estadia durante a noite. (Recomendações para o seu desenvolvimento, Ministério da Saúde, DGS, 2006.)
Outros serviços de saúde	Serviços de instituições de saúde com um espaço físico próprio onde se concentram meios técnicos e humanos qualificados, que fornecem cuidados de saúde de modo programado excluindo o hospital(DGS,2006)
Família	O conceito de família não pode ser limitado a laços de sangue, casamento, parceria sexual ou adoção. Família é o grupo cujas relações sejam baseadas na confiança, suporte mútuo e um destino comum.OMS,1994 in (OE.2008)
Dor	A dor, sensação corporal desconfortável, referência subjetiva de sofrimento, expressão facial característica, alteração do tónus muscular, comportamento de autoproteção, limitação do foco de atenção, alteração da perceção do tempo, fuga do contacto social, comportamento de distração, inquietação e perda de apetite, compromisso do processo de pensamento, perturba e interfere na qualidade de vida da pessoa dor (Guia orientador de boa prática, OE, 2008)
Solidão	Solidão é um tipo de emoção com as seguintes características específicas: sentimentos de falta de pertença, isolamento emocional, sentimentos de exclusão, sentimentos de melancolia e tristeza associado a falta de companheiros, de simpatia e de amizade, acompanhada de sentimentos de perda de sentido, vazio, retirada, baixa autoestima, procura de atenção seguida de dificuldade em estabelecer um relacionamento mútuo, de que pode resultar a separação CIPE1

Apreensão	Receio, cisma ou preocupação: ter apreensão diante do desconhecido. https://www.dicio.com.br/apreensao/
Angústia	É um sentimento que emerge do fundo do ser que constrange, que se difunde por todo o pensar e todo o sentir. (Psicopatologia Geral e Especial Carlos Mota Cardoso).
Distanciamento	Ato ou efeito de distanciar ou de se distanciar, afastamento, separação, atitude de reserva; frieza https://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/distanciamento
Incerteza	Pode referir-se a uma situação em que não se pode prever exatamente o resultado de uma ação ou o efeito de uma condição. Pode também referir-se ao grau de imprecisão de medidas físicas ou, simplesmente, ao desconhecido. https://pt.wikipedia.org/wiki/Incerteza
Revolta	Revolta é não aceitar uma determinada situação; indignar (-se) http://www.dicionarioinformal.com.br/revolta/
Choro	Efeito fisiológico dos seres humanos que consiste na produção em grande quantidade de lágrimas dos olhos, geralmente quando estão em estado emocional alterado. https://pt.wikipedia.org/wiki/Choro_(fisiologia)
Sufrimento	Sufrimento é um tipo de emoção com as seguintes características específicas: sentimentos prolongados de grande pena associados a martírio e à necessidade de tolerar condições devastadoras, por exemplo, sintomas físicos crónicos como a dor, desconforto ou lesão, stress psicológico crónico, má reputação ou injustiça (CIPE1)
Frustração	Frustração é um sentimento, uma emoção que ocorre quando algo que era esperado não ocorreu, é uma sensação de incapacidade diante de desgostos sofridos, diante de obstáculos difíceis de ultrapassar e que impedem chegar onde se deseja https://www.significados.com.br/frustracao/
Melhorar acessibilidade à Informação	Acessibilidade é a qualidade do que é acessível, ou seja, é aquilo que é atingível, que tem acesso fácil. É um substantivo feminino que está relacionado àquilo que tem facilidade de aproximação, no trato e na aquisição. https://www.significados.com.br/acessibilidade/ Melhorar acessibilidade à Informação-Tornar mais próxima a aquisição da informação.
Implementar programa de reabilitação	Implementar- Executar; colocar em execução ou em prática https://www.dicio.com.br/implementar/ Programa de reabilitação- Conjunto de técnicas e exercícios específicos do âmbito da enfermagem de reabilitação concebidos com base nos problemas de saúde reais e potenciais da pessoa e resultantes de uma alteração da capacidade funcional e/ou alteração do estilo de vida, deficiência/incapacidade ou doença crónica (OE, 2012).

APÊNDICE III - Declaração de consentimento informado

DECLARAÇÃO De CONSENTIMENTO INFORMADO

REABILITAÇÃO DA MULHER MASTECTOMIZADA-Trabalho de Projeto

Exma. Senhora, sou enfermeira nesta instituição, aluna do IV Curso de Mestrado de Enfermagem de Reabilitação da Escola superior de Saúde do IPVC. Estou a desenvolver um estudo de investigação inserido na problemática da Reabilitação da Mulher mastectomizada. Através deste estudo pretendo:

Identificar junto das mulheres mastectomizadas que tipo de informação lhe foi dada pelos enfermeiros
Perceber junto da mulher mastectomizada como é que essa informação foi importante para a capacitação à sua nova condição de mulher mastectomizada
Identificar as dúvidas manifestadas pela mulher mastectomizada após a alta hospitalar
Identificar as dificuldades manifestadas pela mulher mastectomizada após a alta hospitalar
Identificar os recursos utilizados pela mulher mastectomizada após a alta hospitalar
Identificar com a mulher mastectomizada os constrangimentos que surgiram após a alta
Identificar complicações que interferem nas atividades de vida da mulher mastectomizada
Analisar a opinião da mulher mastectomizada acerca dos contributos da Reabilitação Funcional mobilizadas pelos Profissionais de Saúde

A sua participação neste estudo será através de uma entrevista que será gravada e durará sensivelmente 40 minutos. O conteúdo da entrevista será confidencial e com garantia de anonimato. A sua participação será voluntária, podendo desistir em qualquer altura, sem qualquer prejuízo para si. Desde já agradeço a sua colaboração. Se devidamente informada solicito que assine a declaração de consentimento informado, confirmando que aceita participar no estudo.

Assinatura da investigadora.....

.....

Declaro que compreendi todas as informações que me foram transmitidas e aceito participar no estudo.

Assinatura da entrevistada.....

Data ---/---/---

APÊNDICE IV - Matriz de redução de dados (das entrevistas)

Quadro 6-Matriz de redução de dados

Áreas Temáticas	Categorias	Subcategorias	Unidades de análise
Obtenção do Conhecimento para a Gestão da Doença		Tomar banho	(Enfermeiras informaram sobre) "... tomar banho."E2 "Elas (enfermeiras) diziam como tomar banho..."E3
		Cirurgia	"Depois de ser operada as enfermeiras explicaram que tinha tirado tudo..." (mama direita), E5 "...o cirurgião também explicou." (sobre a cirurgia) E5
		Cuidados de penso	"... na alta falaram dos pensos."E1 (enfermeiros explicaram) "...o que podia e não podia com os drenos, pontos, pensos, sem problema."E2 "Os enfermeiros (...) explicaram para ir fazer o penso ao centro de saúde."E4 (enfermeiros) "Explicaram penso no dia da alta, explicaram mais sobre os cuidados a ter com os pontos." E5
		Prevenção de complicações	(enfermeiros) "Os cuidados de não picar neste braço ou ver tensões também me disseram (...) Disseram para não fazer esforços e estar quietinha..."E2 "Uma altura o braço inchou e explicaram o que estava a acontecer, chamaram o médico (...)"E5 (enfermeiros) "...disseram para não deixar picar e medir as tensões neste braço. " E6
		Reabilitação	(enfermeira) "... para aos pouquinhos ir aos armários mais altos. " E2 (enfermeira) "...alguns exercícios com os braços, levantar devagarinho." E5.
		Cuidados com o braço	(enfermeiras) "...pôr uma almofadinha (...) explicaram cuidado com o braço (...), explicaram para afastar o braço."E5

		Preparação Pré-operatória	(enfermeiras) "...explicaram algumas coisas como o que fazer antes da operação."E6
	Equipa de saúde do Hospital dia	Prevenção de complicações	"As enfermeiras da quimioterapia é que me disseram para não deixar picar e ver as tensões neste braço." E4 "A médica (H. Dia) disse que se não conseguisse levantar o braço indicava para a fisioterapia." E2 "A médica de oncologia falou da manga compressiva..." E5
		Tratamentos	"A médica da oncologia explicou tudo quimio, cirurgia, radio. " E5
		Manga compressiva	"A médica de oncologia também falou da manga compressiva." E5
		Encaminhament o para assistente social	(médica de oncologia) "...encaminhou para a assistente social por causa da manga compressiva e da prótese." E5
	Outros profissionais de saúde		"Não sabia nada do que me ia acontecer, quando tinha dúvidas perguntava aos médicos (na consulta). "A nutricionista falou-me da hidroginástica. " E2 O médico da radio explicou do não apanhar sol. " E6
	Voluntários		"...na radioterapia falei com voluntárias." E4
	Sobreviventes de cancro da Mama		"" Perguntava às outras senhoras (utentes da radioterapia) e elas diziam que era normal." (sintomas) E3 "...falei com pessoas, tirava dúvidas com a minha vizinha que fez quimio." E4 "Às vezes é importante falar com outras pessoas que já passaram por isso, falei muito com a minha cunhada (mastectomizada)." E5

	Outros meios de divulgação	livros	"Lia os livrinhos que me deram na quimioterapia."E4 "...comprei um livro que fala do cancro da mama. Esclareceu-me algumas coisas."E6
		televisão	"via pessoas na televisão a falar (sobre o cancro da mama)"E4
		Internet	"Fui à internet pesquisar (...) já sabia que tinha cancro, as dúvidas eram em relação ao futuro, preciso de saber com o que estou a lidar..."E2
Perceção da mulher mastectomizada sobre a informação obtida para a sua capacitação	Insuficiente para a sua capacitação		"Não me disseram nada do que podia fazer (...) se me tivessem explicado mais coisas acho que estava mais informada, assim não sabia (...) não explicaram nada para o futuro."E3 "Os enfermeiros explicaram, mas não tive muita informação, não tive grandes explicações (...) com as informações que me deram não fiquei muito esclarecida " E4 (enfermeiras) "...falaram (dos pensos) (...) mas outras coisas pouco (...)no internamento nunca me falaram da prótese. Acho que algumas coisas (informações) foram tudo muito a correr como no primeiro dia (...) "...não deu muito." (refere-se a enfermeiras com muito trabalho)(...)algumas coisas não sabia (em casa) (...) tive dúvidas." E5 "Os médicos também não falaram, só da operação e da radioterapia. " E6
	Suficiente para o momento vivido		(internamento) "Todas as perguntas que fiz responderam e fiquei esclarecida."E2
Estratégias Mobilizadas pela mulher mastectomizada após a alta hospitalar	Procura de atividades lúdicas		"Fui de férias, era o que mais precisava para esquecer tudo."E1 "...faço caminhadas..."E1 "...fui a festas e tentei divertir-me um pouquinho. Fui sempre tomar o meu cafezinho."E2 "...não podia ir para a praia mas ia ao pinhal. " E2 "Andava na piscina antes de acontecer isto, por isso é que queria (...) voltar a ir quando pudesse, fazia-me bem. " E3
	Procura de outras atividades de vida		"... faço algumas coisas no quintal, é uma terapia."E1 "Cheguei a ser pintora de cerâmica (...) já me lembrei que podia pintar." E6

	Procura de momentos de descanso		"... antes só me sentia bem sempre a trabalhar, foi preciso aparecer isto para aprender a parar, agora descanso um bocadinho." E4
	Procura de adereços	Peruca	"...fui a uma casa da especialidade comprar (...) a peruca faz-nos sentir mais normais."E1 "Usava peruca só para sair. " E5
		Prótese	"...queria a prótese (...) acho que me ia sentir melhor." E3
	Procura de vestuário adequado		"...se uma camisola não dá por ser estreita e obriga a levantar os braços, visto uma mais larga ou uma blusa de apertar. "E1
	Vestir /despir		"A vestir sentia limitação e dor mas não queria pedir ajuda. " E1 "Em casa ainda tinha os drenos, andei com cuidado, não podia fazer nada, precisei de ajuda para vestir." E5
Dificuldades manifestadas pela mulher mastectomizada após a alta hospitalar	Arranjo da casa		"Fiquei com limitação (...), estou um bocadinho (a limpar) e parece que trabalhei dois dias, a vassoura e esfregona só 5 minutos..."E2
	Estender roupa		"...simples estender a roupa não consigo."E2 "Não consigo pendurar a roupa, é o meu marido."E3
	Passar a ferro		"...aos poucos fui fazendo a maior parte das coisas, menos passar a ferro que não consigo, vem uma senhora fazer. E1 "Passo a ferro mas pouco de cada vez." E5
	Cozinhar		"...descascar cinco batatitas parece 5 kg ... "E2 "... comecei logo a cozinhar, fazia mais devagar. E3
	Realizar		"...troco de braço quando fico cansada. (...) pegar em pesos é com o outro braço. " E1

	esforços		<p>"Se esforço magoa-me no peito (elevant o braço) (...) e doi-me. " E1</p> <p>"Há trabalhos que eu noto muito porque é o direito (mastectomia direita). Arrasto a bacia da roupa com a esquerda, às vezes sinto cansaço e paro, ando mais devagar." E5</p>
	Atividades agrícolas		<p>"Não posso ir como ia para o quintal e horta."E1</p> <p>"...não consigo fazer a horta, o meu marido faz a parte mais dura de trabalhar a terra e eu a parte mais leve de pôr as plantas." E4</p>
	Atividade profissional		<p>"Eu acho que consigo trabalhar mas no trabalho que tinha talvez não consiga porque é muito esforço e cansa-me o braço." (operária têxtil) E5</p> <p>"...as limpezas (trabalho externo) exigem esforço e eu não posso fazer muito, trabalho uma hora e tenho que parar outra, senão não consigo. "E6</p>
Recursos utilizados pela mulher mastectomizada após a alta hospitalar	Hospital dia		<p>"Na oncologia podíamos ligar, mas nunca liguei, ali era mais da quimio. " E3</p> <p>"Podíamos ligar para o hospital Dia, liguei uma vez quando tive dores de estomago fortes. " E4</p>
	Outros serviços de saúde		<p>"... vou fazer a cirurgia de reconstrução da mama "E5</p> <p>"Fiz fisioterapia..."E5</p> <p>"Tive que tomar medicação" (referindo-se a consulta do médico de família) E6</p> <p>"Vou fazer reconstrução" (noutro hospital) E6</p>
	Família		<p>"Toda a gente me aconchegou e apoiou (...) tive apoio da minha irmã, marido, filho, nora, todos deram muita força em casa (...) Isto foi uma oportunidade de conhecer a minha família de outra maneira ..."E1</p> <p>"...o meu marido e o meu filho apoiam-me. " E3</p> <p>"...o meu marido colaborou, colaborou muito, deu-me apoio. "E5</p>

			<p>"Isto é difícil porque sou viúva (...) algumas coisas não dá para partilhar com os filhos porque são novos ..."E6"</p> <p>"...eles (filhos) ajudaram nas coisas de casa quando não podia. " E6</p>
<p>Complicações que interferem nas atividades de vida da mulher mastectomizada</p>	Dor/desconforto		<p>"Tenho dor no braço..."E2</p> <p>"Sinto (...) dor no peito, axila e costas. O que decide o que eu posso fazer ou não é a dor, se dói não faço." E3</p> <p>"...sinto dores e picadas debaixo do braço." E4</p> <p>"...certos movimentos para cima como pôr roupa a secar cansa – me o braço (...) dói-me certos movimentos (...) às vezes sinto cansaço e paro. " E5</p>
	Falta de força no MS		<p>"Eu mexo, só não consigo manter em cima. (membro superior) falta-me a força. " E1</p> <p>"Sinto falta de força (no braço). " E3</p> <p>" Pegar num tacho com água não consigo mesmo, falta-me a força. "E5</p>
	Repuxamento da cicatriz		<p>"...mexo bem mas quando levanto sinto repuxar(...) debaixo do braço está um pouco repuxado."E4</p> <p>"...sinto repuxar no peito, no sítio da cicatriz fica muito esticado." E5</p> <p>"Fiquei com uma pequena covinha na cicatriz. " E6</p>
	Linfedema		<p>"Usei sempre manga compressiva e fez-me bem, o braço não inchou."E2</p> <p>"...o braço volta e meia incha." E3</p> <p>"Não usei (manga compressiva) apertava-me o braço e doía-me. Era para não avançar para o braço inchado sempre, parece que ficou resolvido. " (Episódio de edema do braço.) E5</p>
	Diminuição da amplitude articular		<p>"...chega a um ponto que não vai mais, tenho que parar. (referindo-se ao movimento de elevar. " E4</p> <p>"A minha limitação é que não consigo levantar muito o braço direito." E5</p>

Perceção da mulher mastectomizada acerca dos contributos da Reabilitação Funcional	Realizada	Enfermeiro de Reabilitação	<p>"No internamento fiz exercícios com bastão (...) para além disso não fiz mais nada." E2</p> <p>"...disseram-me para fazer com um pau de vassoura em casa, para além disso não fiz mais nada. As vezes faço mas nem sempre me lembra. " E2</p> <p>"...só no dia da alta explicaram para levantar os braços devagarinho... (uma enfermeira). " E5</p>
		Fisioterapia	("... massagem e aparelho há 3 meses e melhorei. Resultou bem. " E5
	Não Realizada		<p>"Exercícios (reabilitação) não me ensinaram no internamento. " E3</p> <p>"Exercícios não fiz (internamento), lá fora também não fiz." E3</p> <p>"Não fiz ginástica aos braços (...) não tenho noção, não sei como fazer, nunca me disseram. " E4</p> <p>"Nunca fiz exercícios (...) talvez ajudasse... (no internamento) " E5</p> <p>"Não sabia de reabilitação, ninguém me disse (...) não me fizeram quando estava internada. Se soubesse como fazer teria feito. " E6</p>
Constrangimentos enfrentados pela Mulher mastectomizada	Económicos		<p>"Estou a tratar da reforma, vou tentar ir buscar os descontos (...) o meu marido ganha bem, com o que recebo de baixa, não conseguia..." E1</p> <p>"...na confeção não dá para ser aos bocados (refere-se a limitação funcional que obriga a parar) porque quanto menos fizer menos ganho (...) todos os dias penso se vou ter dinheiro, estou a pagar a minha casa, (...) só tenho mais 5 meses de baixa." E2</p> <p>"Era oleira, agora estou reformada, não é fácil a vida mas vai dando." E3</p> <p>"O pior é não ganhar nem baixa nem reforma, como deixei de descontar não tenho direito a baixa, tenho que esperar pela idade para me reformar, deixei de descontar porque não suportava essa despesa. Vivo da reforma do meu marido que não é lá grande coisa. Se não fosse as coisas da horta (...) morria de fome. " E4</p> <p>"Eu quero trabalhar, (...) porque de baixa recebe-se muito pouco. " E5</p> <p>"Com a operação e a radioterapia deixei de poder fazer (limpezas), as senhoras arranjaram outras(...)estou a tentar arranjar mais</p>

			alguma coisa (trabalho) mas não é fácil(...) trabalhar tão poucas horas dá muito pouco dinheiro(...)o que me vale é que tenho o apartamento pago, se tivesse que pagar prestação não ia conseguir (...)a reforma do meu marido (falecido) não chega." E6
	Apoio social		<p>"Há pessoas que não conseguem pagar (peruca), devia haver apoios." E1</p> <p>"Comprei uma manga compressiva, ainda estou à espera da ajuda da assistência social." E2</p> <p>"Não sei se há algum apoio para pagar a prótese." E3</p> <p>"Fui falar com a assistente social por causa da prótese e da manga compressiva fez uma ficha escreveu, nunca mais me chamaram. Tive que pagar a manga." E5</p>
Sentimentos e Emoções experienciados pela mulher mastectomizada	Satisfação		<p>"Achei que fui bem cuidada por enfermeiros simpáticos (...)O Doutor teve muito cuidado a dar a notícia, foi devagar, disse para eu ir tomar um café e voltar para conversarmos."E1</p> <p>"...na última consulta disse (médica) que estava tudo bem." E1</p> <p>"...esta tudo bem agora." E3</p> <p>"...há dias que me sinto bem (...)fui á consulta de oncologia e a médica disse-me que estava tudo bem." E4</p> <p>"Correu tudo bem (...) pelo menos o resultado final é bom, estou boa." E5</p>
	Confiança		"...tinha duvidas mas confiava." (no internamento) E5
	Resiliência		<p>"...até eu me admirei da garra que tive, tentei reagir, tive que ter força, não sei onde a ia buscar."E1</p> <p>"...eu dizia que não aguentava, mas aguentei." E3</p> <p>"Depois da alta, via a vida como alguma coisa que tinha que ser, comecei tratamentos, tive pneumonia, mas só faltam 2 ciclos." E3</p>
	Aceitação		<p>"...não quis perucas. " E2</p> <p>"...tive momentos de tudo mas lidei positivo com tudo (...)agora já consigo lidar com o meu problema." (limitação funcional/mastectomia) E4</p> <p>"Faço tudo mas mais devagar(...)Isto foi uma pausa forçada na minha vida, reagi sempre positivo." E5</p>

	Alívio		<p>"As férias aliviaram-me, tiraram peso de cima." E1</p> <p>"Sinto-me aliviada porque acho que já estou fora de perigo." E6</p>
	Auto-(des) compaixão		<p>"Não sou coitadinha, (...) não me quero sentir invalida." E1</p> <p>"Não quero que ninguém se retraia, se afaste e me ache uma coitadinha(...) não tenham pena de mim." E2</p> <p>"... posso não conseguir fazer o trabalho que estava a fazer antes mas quero trabalhar"E5</p>
	Choque		<p>"Fui em choque, meia maluca, (para o internamento) (...) naquela altura a cabeça estava muito confusa. (...) estava chocada. mantive-me em silêncio. Até deviam achar que estava zangada, mas eu não queria falar..."E1</p>
	Medo		<p>"Antes (do fim do tratamento) acho que tinha medo de saber por isso não procurei (informação) (...) Só depois de terminar tudo..."E6</p>
	Solidão		<p>"...não tinha com quem falar, porque não queria incomodar ninguém (em casa, pós-alta) (...) tenho que viver tudo sozinha" (viúva e filhos menores) E6</p>
	Apreensão		<p>"A minha preocupação era o penso, cicatrizar, os drenos..." E5</p> <p>"...estava preocupada com os meus filhos e com o futuro." E6</p>
	Angústia		<p>"Depois internada é muita pressão, (...) entramos num mundo à parte, não é fácil."E6</p>
	Distanciamento		<p>"Fui internada (...) mas não perguntava nada. " E3</p> <p>"... muito caladinha e não fazia perguntas (...) Perguntava pouco, estava calada(...) nunca quis explorar muito, nunca procurei outra informação""E5</p>
	Incerteza		<p>"... pensava que me podia acontecer alguma coisa de mal e o que seria dos meus filhos. Via o futuro incerto."E6</p>
	Revolta		<p>"Há dias em que me revolto. " E2</p>
	Choro		<p>"...eu comecei a chorar." (após a noticia do diagnostico) E1</p> <p>(colocação do cateter) "...e depois quando saí chorei sem parar ..."E2</p>
	Sofrimento		<p>"O que me custou andar em julho e agosto toda tapada com roupa de manga comprida." (proteger a pele do sol) E1</p>

			<p>"No 2º tratamento caíram-me os cabelos nunca consegui olhar para a cabeça. Usei peruca, só assim consegui ver-me ao espelho." E1</p> <p>"As pessoas olham para nós (referindo-se às doentes com cancro) como se tivéssemos uma doença contagiosa, não podemos ser discriminadas. " E2</p> <p>"Quando me meteram o cateter, não consigo explicar, foi aflitivo, um mal-estar, parece que mexeu em muitos sítios cá dentro..." E2</p> <p>"A radioterapia era muito custoso..." E3</p> <p>"Meti a mão á cabeça e era só cabelo, (queda do cabelo). Não estava preparada para isto, foi difícil." E4</p> <p>"Houve a fase difícil da queda do cabelo, cortei-o logo curtinho. " E5</p> <p>"Andei muito deprimida este tempo. " E6</p>
	Frustração		"...era muito ativa trabalhava muito e agora não posso, é frustrante (...) eu queria fazer e não posso."E2
Sugestões da Mulher Mastectomizada	Melhorar acessibilidade à Informação	No pré-operatório	"Talvez se explicassem antes da operação com calma, ainda sem estar internada, conseguisse ouvir melhor (...) talvez antes fosse melhor tipo consulta. " E6
		No internamento	<p>"Os esclarecimentos para depois da alta podiam ser mais..."E5</p> <p>"...talvez facilitasse ter mais senhoras na mesma situação para as enfermeiras falarem para todas. " E5</p>
		Pós- alta	<p>"Às vezes era bom ter um telefone para ligar, quando não sabemos o que fazer ou se é normal nesta situação."E3</p> <p>"...um psicólogo ou alguém para falar tinha ajudado."E6</p>
	Implementação de programa de reabilitação		<p>"Precisava (em casa) de uma rotina tipo tens que fazer 10 minutos todos os dias, não sei...talvez resultasse melhor. " (refere-se a um plano de exercícios) E1</p> <p>" ...gostava de fazer (reabilitação) mas não sei como fazer." E3</p>